



3 1761 11970295 9



Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119702959>

439 HOUSE OF COMMONS

Issue No. 8

Thursday, May 7, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 8

Le jeudi 7 mai 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Main Estimates 1992-93: Vote 1 under NATIONAL HEALTH AND WELFARE

CONCERNANT:

Budget des dépenses principal 1992-1993: crédit 1 sous la rubrique SANTÉ NATIONALE ET BIEN-ÊTRE SOCIAL

APPEARING:

The Honourable Benoît Bouchard,
Minister of National Health and Welfare

COMPARAÎT:

L'honorable Benoît Bouchard,
Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social

WITNESS:

(See back cover)

TÉMOIN:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

ORDER OF REFERENCE

Extract from the Votes & Proceedings of the House of Commons dated Thursday, February 27, 1992:

Pursuant to Standing Order 81(6), on motion of Mr. Loisel, seconded by Mr. Danis, it was ordered,—That the Main Estimates for the fiscal year ending March 31, 1993, laid upon the table earlier this day, be referred to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women: Employment and Immigration, Votes 25 and 35; National Health and Welfare, Votes 1, 5, 10, 15, 20, 25, 40 and 45.

ATTEST

ORDRE DE RENVOI

Extrait des Procès-verbaux de la Chambre des communes du jeudi 27 février 1992 :

Conformément à l'article 81(6) du Règlement, sur motion de M. Loisel, appuyé par M. Danis, il est ordonné,—Que le Budget des dépenses principal pour l'exercice financier se terminant le 31 mars 1993, déposé sur le Bureau plus tôt aujourd'hui, soit renvoyé au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine : Emploi et immigration, crédits 25 et 35; et Santé nationale et Bien-être social, crédits 1, 5, 10, 15, 20, 25, 40 et 45.

ATTESTÉ

Le Greffier de la Chambre des communes

ROBERT MARLEAU

Clerk of the House of Commons

MINUTES OF PROCEEDINGS

THURSDAY, MAY 7, 1992
(11)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:30 o'clock p.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker, Stan Wilbee.

Acting Member present: Barry Moore for Jean-Luc Joncas.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

Appearing: The Honourable Benoît Bouchard, Minister of National Health and Welfare.

Witness: From the Department of National Health and Welfare: Margaret Catley-Carlson, Deputy Minister.

Rey Pagtakhan moved,—That the Committee adopt the traditional procedure of 10 minute rounds of questions for each Party, beginning with the Official Opposition, and then 5 minute rounds at the discretion of the Chair for this meeting only.

After debate, the question being put on the motion, it was agreed to.

Jim Karpoff moved,—That the Minister assure this Committee that he will return to address the Committee as soon as possible.

After debate, the motion was allowed to stand.

The Order of Reference, dated Thursday, February 27, 1992, relating to the Main Estimates for the fiscal year ending March 31, 1993, being read as follows:

Ordered,—That, Votes 25 and 35 under Employment and Immigration and Votes 1, 5, 10, 20, 25, 40 and 45 under National Health and Welfare be referred to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

The Chair called Vote 1 under National Health and Welfare.

The Minister made an opening statement and with the witness, answered questions.

Debate resumed on the motion of Jim Karpoff.

After debate, the motion was withdrawn by unanimous consent.

Jim Karpoff moved,—That the Committee invite the AG Care group to appear before them.

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 7 MAI 1992
(11)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 30, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker, Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Barry Moore remplace Jean-Luc Joncas.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Comparaît: L'honorable Benoît Bouchard, ministre de la Santé nationale et du Bien-être social.

Témoin: Du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social: Margaret Catley-Carlson, sous-ministre.

Rey Pagtakhan propose,—Que pour la présente réunion, le Comité adopte la procédure habituelle d'accorder au premier tour dix minutes à chaque parti, en commençant par l'opposition officielle, et cinq minutes par la suite, à la discrétion de la présidente.

Après débat, la motion est mise aux voix et adoptée.

Jim Karpoff propose,—Que le ministre promette au Comité de revenir témoigner le plus tôt possible.

Après débat, la motion est réservée.

Lecture est donnée de l'ordre de renvoi du jeudi 27 février 1992, portant sur l'étude du Budget des dépenses pour l'exercice prenant fin le 31 mars 1993:

Il est ordonné,—Que les crédits 25 et 35, sous la rubrique Emploi et immigration, de même que les crédits 1, 5, 10, 20, 25, 40 et 45, sous Santé nationale et Bien-être social, soient renvoyés au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

La présidente appelle le crédit 1 sous la rubrique Santé nationale et Bien-être social.

Le ministre fait une déclaration, puis lui-même et la témoin répondent aux questions.

Le débat de la motion de Jim Karpoff reprend.

Après débat, avec le consentement unanime, la motion est retirée.

Jim Karpoff propose,—Que le Comité invite à témoigner le AG Care Group.

After debate, the question being put on the motion, it was negatived on a show of hands: Yeas: 2; Nays: 3.

At 5:10 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Après débat, la motion, mise aux voix à main levée, est rejetée par 3 voix contre 2.

À 17 h 10, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Thursday, May 7, 1992

• 1529

The Chairman: I'll call the meeting to order. I'd like to welcome our visitors today. We have with us some parliamentarians from Lithuania and Latvia. So welcome to our committee meeting.

I'd like to introduce the members of our committee. They are David Walker and Rey Pagtakhan from the Liberal Party of Canada; Jim Karpoff from the New Democratic Party; Dr. Wilbee from the Conservative Party. Shortly there will be some other members of the Conservative Party coming in.

Today we're going to have the minister for the estimates. Obviously he's not here yet, so I'd like to start on the future business while we're waiting.

• 1530

Mr. Walker (Winnipeg North Centre): You have to have our approval, don't you? You can't just change the agenda. There's the vote on the main estimates.

The Chairman: I'm asking for your consent to switch the items of the agenda.

Mr. Walker: I think we should be able to vote right away, don't you?

The Chairman: I don't think you can do that because you have to hear from the minister first.

Mr. Walker: No, it doesn't say that. It says: "Main Estimates. . . Call vote 1". Then it says: "Introduce the Minister".

The Chairman: We have no quorum.

Mr. Walker: We have a quorum. What happened to the quorum?

The Chairman: The quorum left because you were going to call the main estimates with a majority of opposition members present.

Mr. Walker: What an awful technique.

Mr. Karpoff (Surrey North): So you've ruled that there's now no quorum.

The Chairman: There is no quorum so we're—

Mr. Karpoff: However, you have proposed that once a quorum is formed that we deal with future business immediately.

The Chairman: If the minister is here I think we should deal with the minister first, but if we obtain quorum before the minister arrives then I would like to suggest to the committee, with your consent, that we look at the future business.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Madam Chairman, because we have no quorum, I would like to propose a motion that we follow parliamentary tradition, that after the presentation by the minister, the first 10 minutes should be allocated to the Official Opposition on this side, then the next 10 minutes goes to the—

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le jeudi 7 mai 1992

La présidente: La séance est ouverte. Je souhaite la bienvenue à nos visiteurs. Nous recevons aujourd'hui des parlementaires de Lituanie et de Lettonie. Bienvenue, donc, à cette séance de notre comité.

Permettez-moi de vous présenter les membres de notre comité. David Walker et Rey Pagtakhan, du Parti libéral du Canada; Jim Karpoff, du Nouveau Parti démocratique; le D^r Wilbee, du Parti conservateur. D'autres députés du Parti conservateur se joindront à nous bientôt.

Nous recevons aujourd'hui le ministre pour l'examen du Budget des dépenses principal. Comme il n'est pas encore ici, nous pourrions discuter des travaux futurs en attendant.

M. Walker (Winnipeg-Nord-Centre): Il vous faut notre approbation, n'est-ce pas? Vous ne pouvez modifier arbitrairement l'ordre du jour. Il y a d'abord le vote sur le Budget des dépenses principal.

La présidente: Auriez-vous l'obligeance de consentir à la modification de l'ordre du jour.

M. Walker: Je pense que nous devrions pouvoir voter immédiatement, n'est-ce pas?

La présidente: Je ne crois pas que nous puissions faire cela parce qu'il faut d'abord entendre le ministre.

M. Walker: Non, ce n'est pas ce que dit l'ordre du jour. Il est écrit: «Budget des dépenses principal. . . Mettre en délibération le crédit 1». Puis il est dit: «Présenter le ministre».

La présidente: Nous n'avons pas le quorum.

M. Walker: Nous avons le quorum. Qu'est-il advenu du quorum?

La présidente: Nous n'avons plus le quorum parce que vous vouliez mettre en délibération le Budget principal des dépenses avec une majorité de députés de l'opposition.

M. Walker: De telles méthodes sont répréhensibles.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Vous avez donc décidé que nous n'avons plus le quorum.

La présidente: Nous n'avons plus le quorum, donc nous. . .

M. Karpoff: Toutefois, vous avez proposé d'examiner les travaux futurs dès que nous aurons le quorum.

La présidente: Quand le ministre sera ici, c'est lui qui aura la priorité, mais si nous avons le quorum avant l'arrivée du ministre, je proposerais, avec l'assentiment du comité, que l'on débâte des travaux futurs.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Madame la présidente, étant donné que nous n'avons pas le quorum, j'aimerais proposer une motion qui nous obligerait à respecter la tradition parlementaire, à savoir, qu'après l'exposé du ministre, les dix premières minutes soient allouées à l'Opposition officielle, puis les dix minutes suivantes iraient au. . .

[Texte]

The Chairman: I can't entertain any motions.

Mr. Pagtakhan: Excuse me, Madam Chairman, I'm not finished yet. I'm just suggesting what I intend to do. Then it would be followed by the government side. The next round would be five, five and five, which has been the tradition of Parliament.

The Chairman: I think you'll have to present that motion when we get a quorum.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chairman: That's if you wish.

Mr. Pagtakhan: I wish.

The Chairman: I'm personally opposed to it but we'll certainly decide on that.

Mr. Karpoff: I think we should wait until we have a quorum. Then we can decide on the agenda and the order of business.

• 1533

• 1539

The Chairman: A quorum being present, we can resume the meeting. I'd like to welcome the Minister, Mr. Bouchard, to the meeting. Mr. Pagtakhan has a point of order.

Mr. Pagtakhan: To help guide us in the orderly conduct of our procedure, I move that our committee adopt the useful traditional practice of having the questions posed to the minister following his presentation as follows: the first 10 minutes by the Official Opposition; the second 10 minutes by the NDP; the third 10 minutes by the government side; and thereafter a 5-minute round. That has been the practice and tradition in Parliament in all other committees.

• 1540

An hon. member: I second the motion.

The Chairman: Speaking to the motion, that is not the practice. . .

Mr. Karpoff: The chair does not speak to every motion.

The Chairman: Yes, I can speak on matters of order. I think the procedure we used last time was quite effective. It allowed people ample opportunity to ask questions. We have the minister for two hours today, so I'm sure you will be able to get all your questions in.

I am under instructions from my whip and House Leader to treat all members equally so I intend to pursue the procedure I usually use, namely, that all members are recognized equally.

[Traduction]

La présidente: Toute motion est irrecevable.

M. Pagtakhan: Sauf votre respect, madame la présidente, je n'ai pas terminé. Je ne fais que dire ce que j'ai l'intention de faire. Les députés du parti ministériel suivraient. La prochaine ronde se diviserait en tranches de cinq minutes, comme le veut la tradition parlementaire.

La présidente: Il vous faudra attendre que nous ayons le quorum pour présenter votre motion.

M. Pagtakhan: Je vous remercie.

La présidente: Si c'est ce que vous voulez faire.

M. Pagtakhan: C'est mon intention.

La présidente: Personnellement, je m'y oppose, mais nous pourrions en décider plus tard.

M. Karpoff: À mon avis, nous devrions attendre d'avoir le quorum. Nous pourrions alors décider dans quel ordre nous aborderons les différents points de l'ordre du jour.

La présidente: Étant donné que nous avons maintenant le quorum, nous pouvons reprendre nos travaux. J'aimerais souhaiter la bienvenue au ministre, monsieur Bouchard. M. Pagtakhan invoque le Règlement.

M. Pagtakhan: Pour faciliter la conduite de nos travaux, je propose que notre comité adopte la pratique traditionnelle, et utile, selon laquelle l'ordre des questions posées au ministre après son exposé est le suivant: les dix premières minutes à l'Opposition officielle; les dix suivantes au Nouveau Parti démocratique; le troisième bloc de dix minutes au Parti ministériel; après quoi, chaque parti aura droit à cinq minutes. C'est là la pratique et la tradition dans tous les autres comités du Parlement.

Une voix: J'appuie la motion.

La présidente: Au sujet de cette motion, je dirais que nous n'avons pas pour habitude. . .

M. Karpoff: La présidence ne donne pas son avis sur chaque motion.

La présidente: J'ai le droit de donner mon avis sur les questions de procédure. Je crois que la procédure que nous avons adoptée la dernière fois a été très utile. Chacun a eu amplement le temps de poser des questions. Le ministre passera deux heures avec nous aujourd'hui, et je suis sûre que vous pourrez tous poser vos questions.

Selon les instructions que j'ai reçues de mon whip et de mon leader parlementaire, je dois traiter tous les députés de façon équitable. J'entends donc m'en tenir à la procédure que je respecte habituellement, et chaque député aura donc un temps de parole égal.

[Text]

Are there any other speakers to the motion of Dr. Pagtakhan?

Mr. Walker: Yes, I support very strongly the point that the tradition in other committees has been to give the opposition parties an opportunity to pursue a line of questioning they think is most important. It's a tradition on which we must not be reduced, as is done in Question Period, to one silly question that doesn't get answered properly. But there's a chance to ask five or six questions and to figure out exactly what is the purpose of a certain program. You can't do so with one question, then the round goes on, and 25 or 35 minutes later comes back to you. It's a silly process.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I don't see anything particularly wrong with that suggestion. It can apply to this meeting. If they want some other changes in another meeting, I think that's fair. I don't really object to the 10 minutes suggestion, personally. I think it's all right.

Mr. Karpoff: I feel the point is very important. This committee has been waiting for two years to have the opportunity to question the minister on his estimates. Last November we asked for the minister to appear and he gave an understanding that he would try to do so before Christmas, and then did not.

If the time is simply taken up by government members, who have other opportunities in other forums to raise issues with the minister, we in the opposition will not get the opportunity to raise significant and important issues in what is probably the most significant and difficult ministry in the federal government.

An hon. member: I agree.

Mr. Wilbee (Delta): I don't think we, on this side, have any particular problem with that routine. It is used in other committees. I know it's not your custom, but I think you would find that with regard to the government members, we recognize this is their big opportunity and the minister's big opportunity to assist them in their correct thinking. I would suggest that as far as the government is concerned, we don't have a problem with that approach.

The Chairman: Do you want this approach to be adopted for the purpose of the estimates or is this...?

Mr. Wilbee: For this meeting.

The Chairman: The motion is that the procedure suggested by Dr. Pagtakhan be adopted for this meeting. Is this correct?

Motion agreed to

Mr. Karpoff: On another point of order, I would also like to move a motion that this committee invite the Minister of Health and Welfare to appear before this committee again, within three weeks, and before his estimates are deemed to be adopted, to discuss any matters pertinent to his estimates that are not dealt with today.

[Translation]

D'autres remarques au sujet de la motion du docteur Pagtakhan?

M. Walker: Oui, je suis tout à fait d'accord avec ce qui se fait dans les autres comités, où la tradition consiste à donner aux partis d'opposition la possibilité de poser toutes les questions qu'ils jugent les plus importantes. Il ne faut pas que, comme c'est le cas dans la période des questions, nous soyons limités à une seule petite question à laquelle on ne répond jamais convenablement. Nous avons ici la possibilité de poser cinq ou six questions et de comprendre exactement l'objet de tel ou tel programme. C'est impossible à faire en posant une seule question, puis la ronde se poursuit, et votre tour revient 25 ou 35 minutes plus tard. C'est une façon de procéder ridicule.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): C'est une suggestion qui m'apparaît raisonnable et qui peut s'appliquer à notre séance. Si l'on veut procéder autrement aux autres séances, on en a le droit. Personnellement, je ne m'oppose pas à la suggestion des dix minutes. Moi, je suis d'accord.

M. Karpoff: C'est une question essentielle. Notre comité attend depuis deux ans le moment d'interroger le ministre sur le Budget des dépenses principal. Nous avons demandé au ministre de témoigner en novembre dernier, et il nous a répondu qu'il essaierait de répondre à notre invitation avant Noël, mais il n'est pas venu.

Si les députés du gouvernement prennent tout le temps que nous avons, alors qu'ils ont l'occasion dans d'autres tribunes d'interroger le ministre, nous, les députés de l'opposition, n'aurons pas la possibilité de poser les questions importantes qu'il faut poser sur ce qui est probablement le ministère le plus important et le plus difficile du gouvernement fédéral.

Une voix: Je suis d'accord.

M. Wilbee (Delta): Je ne crois pas que les députés du parti ministériel s'opposent à cette façon de procéder. C'est une procédure qu'on emploie dans les autres comités. Je sais que ce n'est pas votre habitude, mais je vous dirai que les députés du gouvernement ainsi que le ministre profitent amplement de cette procédure pour corriger les idées que pourraient avoir les députés de l'opposition. Donc, les députés du parti ministériel ne s'opposent pas à cette façon de procéder.

La présidente: Voulez-vous que cette méthode soit employée pour l'examen du Budget des dépenses principal ou est-ce...?

M. Wilbee: Pour cette séance seulement.

La présidente: Il est donc proposé d'adopter la procédure suggérée par le docteur Pagtakhan pour cette séance. Est-ce bien cela?

La motion est adoptée

M. Karpoff: Je veux moi aussi invoquer le Règlement. Je propose que le comité invite le ministre de la Santé et du Bien-être social à venir de nouveau témoigner devant le comité dans les trois prochaines semaines, et qu'avant que nous adoptions son Budget des dépenses principal, nous puissions discuter de toutes les questions relatives à ce budget, auxquelles on n'aura pas répondu aujourd'hui.

[Texte]

The Chairman: Mr. Karpoff, that item is on the agenda later on. Unfortunately, the minister can only stay with us until 5 p.m. He's very willing to return at an early time.

Mr. Karpoff: I had the floor. I moved a due motion. That motion is before the committee. I'm prepared to speak to it and if people wish to vote. . . I will explain why I want that motion before the minister speaks.

An hon. member: I second the motion.

The Chairman: Are there speakers to that particular motion?

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): Madam Chairman, it may be a bit hypothetical in that the minister has stated he can certainly give us quite a bit of time this afternoon. I would rather hold that motion in abeyance, if possible, to be discussed later. It is on the agenda.

The Chairman: We have a motion from Mrs. Sparrow to defer the original motion to later in the agenda. Seconded?

Mr. Karpoff: Madam Chair, I should be allowed to at least speak to my motion.

The Chairman: You did speak to your motion. We are now at the amendment.

Mr. Karpoff: No, I didn't. I did not speak to the motion at all.

• 1545

The reality is that the types of questions we may ask the minister would vary if we know he is going to be available to us in another session or only today. The ministry is very complex. We have everything from the Canada Assistance Plan to EPF, from warning labels to issues around the adoption of the World Health Organization code of ethics on breast feeding, and issues about tobacco advertising.

There are a myriad of questions. This is the only opportunity I've had since joining this committee to ask a minister about anything going on in his portfolio. It is not going to be done in an hour and a half.

The Chairman: Okay. The minister has said he is willing to return, and the item will be discussed in detail later on in the agenda. Could we proceed now?

Some hon. members: Agreed.

Mr. Karpoff: We're agreed to invite the minister? We're agreeing to what?

The Chairman: We're agreeing to consider it later, but the minister has sent a note saying he will come back.

Mr. Minister, please give your statement.

[Traduction]

La présidente: Monsieur Karpoff, l'ordre du jour prévoit l'étude de cette question plus tard. Malheureusement, le ministre ne peut rester que jusqu'à 17 heures. Il est parfaitement disposé à revenir dès que possible.

M. Karpoff: C'est moi qui avais la parole. J'ai présenté une motion. Le comité a été saisi de ma motion. Je suis disposé à en débattre, et si les députés désirent voter. . . J'expliquerai le pourquoi de ma motion avant que le ministre ne prenne la parole.

Une voix: J'appuie la motion.

La présidente: Les députés veulent-ils débattre de cette motion?

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Madame la présidente, je ne vois pas l'utilité de cette motion, étant donné que le ministre a déclaré qu'il était disposé à nous consacrer beaucoup de temps cet après-midi. Je préfère qu'on reporte à plus tard l'étude de cette motion, si c'est possible. La motion figure déjà à l'ordre du jour.

La présidente: Madame Sparrow propose de reporter à plus tard l'étude de cette motion. Est-ce que quelqu'un appuie la motion?

M. Karpoff: Madame la présidente, on devrait à tout le moins m'accorder le droit de défendre ma motion.

La présidente: Vous avez déjà défendu votre motion. Nous en sommes maintenant au stade de l'amendement.

M. Karpoff: Non, ce n'est pas le cas. Je n'ai pas du tout parlé de ma motion.

Le fait est que les questions que nous poserons au ministre seront différentes selon qu'on nous dise qu'il reviendra ou qu'il comparaitra devant nous qu'aujourd'hui. Le ministère est très complexe. Nous traitons de maintes questions allant du Régime d'assistance publique du Canada au FPE, en passant par les étiquettes de mise en garde, par l'adoption du code d'éthique de l'Organisation mondiale de la santé sur l'allaitement maternel et par et la publicité sur le tabac.

Il y a une myriade de questions. C'est là la seule occasion que j'ai depuis que je suis membre de ce comité de poser des questions à un ministre concernant quoi que ce soit dans son portefeuille. Je n'aurai pas terminé dans une heure et demie.

La présidente: D'accord. Le ministre a dit qu'il est disposé à revenir, et la question sera discutée en détail dans un autre point de l'ordre du jour. Pouvons-nous commencer maintenant?

Des voix: D'accord.

M. Karpoff: Avons-nous convenu d'inviter le ministre? Qu'avons-nous convenu?

La présidente: Nous avons convenu d'en discuter plus tard, mais le ministre nous a envoyé une note dans laquelle il dit qu'il reviendra.

Monsieur le ministre, veuillez faire votre exposé.

[Text]

Hon. Benoît Bouchard (Minister of National Health and Welfare): Thank you, Madam Chairperson. We'll try to help, Mr. Karpoff. We'll try to find time even if the schedule is very busy to accommodate the committee. If there is any possibility, I will try to be back for members.

First I would like to introduce the people who are with me: Mrs. Catley-Carlson, the deputy minister; Mr. François Pouliot, senior assistant deputy minister; and Mr. Ray Laframboise, assistant deputy minister, corporate management.

I'm pleased to be here and appreciate this opportunity to discuss with you and colleagues the main estimates for 1992-93 for Health and Welfare Canada and the department's plan for the coming year.

In response to the most pressing needs of Canadians that have come to the fore in the past year, our principal focus in 1992-93 is on the family. Some of our principal programs designed to meet the needs of families include those dealing with family violence, child benefits, drug abuse, seniors and programs of social assistance.

J'aimerais mentionner certains des montants qui figurent dans le Budget des dépenses principal. Pour l'ensemble de nos programmes, les dépenses prévues sont de 36.5 milliards de dollars, soit une augmentation nette de 1.8 milliard de dollars ou encore de 5.2 p. 100 par rapport à l'année précédente. Cette augmentation est largement attribuable à celle des paiements législatifs. Dans les autres secteurs, nous nous imposons des restrictions pour tenir compte de la réalité financière actuelle.

Les postes de dépenses les plus importants sont les suivants: 601 millions de dollars d'augmentation pour la sécurité de la vieillesse, le supplément de revenu garanti et l'allocation au conjoint, pour un budget total de 19.505 milliards de dollars; 598 millions de dollars d'augmentation pour les montants versés aux gouvernements provinciaux et territoriaux dans le cadre du Régime d'assistance public du Canada, pour un budget total de 6.285 milliards de dollars; 384 millions de dollars d'augmentation pour les montants versés aux provinces et aux territoires en application des arrangements fiscaux, fédéraux-provinciaux, et pour les dépenses de l'éducation postsecondaire et des services de santé, ce qui fait un budget total de 6.185 milliards de dollars; et finalement, 104 millions de dollars d'augmentation pour les paiements d'allocations familiales, pour un montant total de 2.91 milliards de dollars.

Les membres du Comité conviendront, j'en suis sûr, que le gouvernement doit, en cette période difficile pour certains Canadiens et Canadiennes, remplir les responsabilités qui lui sont dévolues, c'est-à-dire contribuer à alléger la pression que l'économie exerce sur les familles, répondre aux besoins les plus impérieux des enfants et des personnes âgées, reconnaître les difficultés auxquelles font face les plus démunis et soutenir l'éducation et les services de santé.

[Translation]

L'honorable Benoît Bouchard (ministre de la Santé et du Bien-être social): Merci, madame la présidente. Nous essaierons d'accéder à votre demande, monsieur Karpoff. Nous tenterons de trouver le temps nécessaire pour donner satisfaction au comité, même si mon emploi du temps est très chargé. Dans la mesure du possible, j'essayerai de revenir pour répondre aux questions des députés.

Tout d'abord, j'aimerais vous présenter les personnes assises à mes côtés: M^{me} Margaret Catley-Carlson, sous-ministre; M. François Pouliot, sous-ministre adjoint principal; et M. Ray Laframboise, sous-ministre adjoint de la Gestion ministérielle.

Je suis heureux de pouvoir discuter avec vous et vos collègues du Budget des dépenses principal de Santé et Bien-être social Canada pour 1992-1993 et des plans du ministère pour l'année à venir.

Dans le souci de répondre aux besoins les plus urgents des Canadiens et des Canadiennes, tels qu'ils ont été mis de l'avant cette année, nous avons décidé, pour 1992-1993, de mettre l'accent sur la famille. Parmi nos grands programmes qui visent à répondre aux besoins des familles, il faut citer, notamment, ceux qui se rapportent à la violence familiale, aux prestations pour les enfants, à la toxicomanie, aux programmes pour les aînés et à l'aide sociale.

I would like to mention some of the figures in the Main Estimates. The total figure for all our programs is \$36.5 billion, a net increase of \$1.8 billion—5.2% over last year. This increase consists largely of increases in statutory payments—our restraints in other areas reflect our response to fiscal realities.

The largest budget items include: an increase of \$601 million in Old Age Security, Guaranteed Income Supplement and payments for spouse's allowance, for a total budget of \$19.505 billion; and increase of \$598 million for payments to the provincial and territorial governments for the Canada Assistance Plan, for a total budget of \$6.285 billion; an increase of \$384 million for payments to the provinces and territories under the federal-provincial fiscal arrangements, and for post-secondary education and health services, for a total budget of \$6.185 billion; and, finally, an increase of \$104 million for family allowance payments, for a total amount of \$2.91 billion.

I'm sure the Committee's members will agree that, in these times of difficulty for some Canadians, the government must carry out its responsibilities to help alleviate economic pressures on families. That is, to meet the pressing needs of children and senior citizens; to recognize the difficulties faced by the poor; and to support education and health services.

[Texte]

[Traduction]

• 1550

I announced on Monday "Brighter Futures", a call to action for all Canadians on behalf of Canada's children. "Brighter Futures" is made up of four government initiatives. Two that have already been announced are the ratification by Canada on December 11, 1991, of the United Nations Convention on the Rights of the Child and the proposed child benefit, which was announced in the February 1992 budget. This child benefit is \$2.1 billion over five years.

There are two new initiatives, Canada's action plan for children—to provide the government's response to the 1990 world summit for children and the framework for addressing the long-term needs of Canadian children—and the Child Development Initiative, to reduce conditions of risk in which many children, particularly young children, find themselves.

The Child Development Initiative, \$500 million over five years, will be developed and administered in close partnership with the provinces, territories, First Nations, Inuit communities and non-government organizations.

The five-year initiative would also provide ongoing funding to ensure continuity in effectiveness for programs in the areas of prevention, promotion, protection and partnership through community action.

On prevention, \$50 million will be provided for programs designed to obtain better information on the causes of childhood illnesses, injuries and death, and to better address concerns such as nutrition, and children's physical and mental health.

On promotion, \$73 million will go towards programs to provide information to parents about reducing conditions of risk and about the care and nurturing of children.

On protection, \$17 million will be provided for programs to complement existing federal initiatives to protect children from threats to their well-being.

On partnership through community action, \$200 million will be provided for community action programs to assist local groups deliver health and social programming to high-risk children. These community action programs will be carried out in close co-operation involving agreements with the provincial and territorial governments.

In addition, \$160 million will be used for community based programs to support Indians on-reserve and Inuit communities to deal with the problems affecting native children and families.

"Brighter Futures" builds on the theme of partnership and on the recognition that the national effort on behalf of our children requires the individual effort of each and every one of us.

J'ai annoncé lundi dernier «Grandir Ensemble». Ce programme demande à tous les Canadiens et Canadiennes de s'engager dans la cause des enfants du pays. «Grandir Ensemble» consiste en quatre initiatives fédérales, dont deux ont déjà été annoncées: la ratification par le Canada, le 11 décembre 1991, de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et le projet de prestations pour enfants, annoncé dans le budget de février dernier (2,1 milliards de dollars sur cinq ans).

Deux nouvelles initiatives ont été annoncées lundi: le Plan d'action du Canada pour les enfants, qui constitue la réponse du gouvernement au Sommet mondial de 1990 pour les enfants et fournit un cadre de travail à long terme pour les programmes en faveur des enfants canadiens, et l'Initiative pour le développement de l'enfant, afin de réduire des situations de risque auxquelles sont confrontés beaucoup d'enfants, surtout les tout-petits.

L'Initiative pour le développement de l'enfant, 500 millions de dollars sur cinq ans, sera élaborée et administrée dans le cadre d'un étroit partenariat avec les provinces et les territoires, les Premières nations et les collectivités inuites, ainsi qu'avec les organisations non-gouvernementales.

Cette initiative quinquennale offrira des fonds pour la continuité et l'efficacité de programmes dans les secteurs de la prévention, de la promotion, de la protection et du partenariat, grâce à une action communautaire.

En ce qui concerne la prévention, 50 millions de dollars seront destinés à des programmes conçus pour obtenir de meilleures informations sur les causes des maladies, des blessures et des décès chez les enfants, et mieux répondre à des problèmes comme ceux de la nutrition et de la santé physique et mentale des enfants.

Pour ce qui est de la promotion, 73 millions de dollars seront consacrés à des programmes permettant de communiquer aux parents de l'information sur la façon de réduire les situations de risque et de prendre mieux soin de leur enfant.

Dans le domaine de la protection, 17 millions seront consacrés à des programmes qui viendront compléter les initiatives fédérales existantes pour protéger les enfants contre les menaces à leur bien-être.

En ce qui a trait au partenariat grâce à une action communautaire, 200 millions de dollars seront affectés à des programmes d'action communautaire pour aider les groupes locaux à assurer la prestation de programmes de santé et de programmes sociaux aux enfants vulnérables. Ces programmes d'action communautaire seront administrés grâce à des ententes et à une étroite collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux.

De plus, une somme de 160 millions de dollars sera utilisée pour des programmes communautaires afin d'appuyer les autochtones qui habitent les réserves et d'aider les collectivités inuites à faire face aux problèmes propres à leur milieu.

«Grandir ensemble» se fonde sur le thème du partenariat et la reconnaissance qu'un effort national au nom des enfants doit faire appel à l'effort individuel de chacun de nous.

[Text]

Dans le but de maintenir l'éclairage sur les enfants et de profiter de l'élan acquis en ce domaine, nous avons créé un Bureau des enfants au sein du Ministère. Celui-ci donnera suite aux engagements que nous avons pris en ratifiant la Convention internationale relative aux droits de l'enfant, par exemple le projet «Nos enfants nous tiennent à coeur».

Fidèles à notre approche qui consiste à établir des partenariats avec tous les groupes et individus désireux d'apporter leur contribution, nous attaquons le problème là où il est le plus facile à cerner au sein de la communauté.

Les gens qui connaissent le mieux les besoins des enfants et qui savent le mieux comment y répondre sont les membres de la communauté. Santé et Bien-être social Canada appuie à fond les partenariats de ce genre qui sont susceptibles de donner de bons résultats.

Le projet s'inscrit, madame la présidente, dans notre initiative de lutte contre la violence familiale, laquelle vise l'élimination de toutes les formes de violence au sein des familles.

Another example of our focus on the family is our recent renewal of Canada's drug strategy. Five years ago the Prime Minister announced the original program. Since then, heavy drinkers have decreased by 25%; drinking by teenagers is down by 30%; the use of stimulants is down 50%; the use of cannabis and cocaine is down 10%. Unstated in these figures are the improvements in the lives of thousands of families. Of course, there is much need for more improvement.

• 1555

The government's allocation of \$270 million over the next five years is a measure of the commitment by my department to work with many partners to confront drug abuse, the scourge of too many Canadian families.

Le Plan d'action pour la santé et l'environnement représente un autre de nos engagements. Nous savons tous que, si nous voulons léguer à nos enfants un héritage valable, il nous faut intervenir sur les aspects de notre environnement qui comportent des risques pour la santé. Personne parmi nous n'accepterait que le bien-être des enfants soit inutilement menacé.

Notre plan d'action, dont le budget s'élève à 170 millions de dollars, prévoit 15 initiatives distinctes dans quatre secteurs différents: réglementation et surveillance; protection des groupes vulnérables; appui à l'action individuelle et communautaire; et contribution aux programmes internationaux.

À titre d'exemple, nous proposons une loi sur la qualité de l'eau potable qui réglementerait la qualité de l'eau potable dans les secteurs de compétence fédérale et qui établirait des normes sur les matières et agents chimiques introduits dans l'eau et sur les appareils de traitement d'eau.

On another major matter, I'm glad to report to you there is a growing sense of mission and rapport amongst ministers of health for the provinces and myself regarding the future of health care. We have had a series of productive meetings and

[Translation]

To continue the focus and maintain the momentum for children, we have established the Children's Bureau within the Department. It will fulfil the commitments made in the International Convention on the Child, for example, the project Caring Communities.

In keeping with our approach to building up partnerships with every group, every person who wants to contribute, we are addressing this problem where it can best be confronted: in the community.

The people who know best what their children need, and how to provide it, are the people in the community. Health and Welfare Canada is providing comprehensive support for this kind of partnership which can provide effective results.

This is one part of our comprehensive Family Violence Initiative, which is aimed at the problems faced by all members of the family.

Autre exemple de notre intérêt pour la famille, nous venons de renouveler la Stratégie nationale antidrogue. Il y a cinq ans, le premier ministre a annoncé la mise en oeuvre du programme original. Depuis lors, la Stratégie a donné d'intéressants résultats: le nombre des alcooliques invétérés a diminué de 25 p. 100; chez les adolescents, le taux d'alcoolisme a baissé de 30 p. 100; la consommation de stimulants a été réduite de 50 p. 100; la consommation de cannabis et de cocaïne a diminué de 10 p. 100. Et ces statistiques ne disent rien du mieux-être qui en a résulté pour des milliers de familles. Bien sûr, il y a encore place pour l'amélioration.

Les 270 millions de dollars que le gouvernement a décidé d'injecter pour cinq ans dans la stratégie donnent une idée de la détermination avec laquelle mon ministère entend livrer bataille—avec le concours de ses nombreux partenaires—à la toxicomanie, véritable cauchemar pour un nombre encore trop élevé de familles canadiennes.

Another commitment is our Action Plan on Health and the Environment. We all realize that, to have a nation which is a worthy legacy to our children, we must take action in those areas of our environment which pose risks to our good health. I'm sure none of us can accept unnecessary risks to the well-being of our families.

Our Action Plan, budgeted at \$170 million, provides funding for 15 separate initiatives in four areas: regulation and monitoring; protecting groups at risk; facilitating individual and group action; and contributions to international programs.

One example is a proposed Drinking Water Safety Act, to legislate drinking water quality in the federal domain, and to establish standards for materials and chemicals used in water, and water treatment devices.

Pour passer à un autre sujet, je suis heureux de pouvoir vous annoncer qu'un nouveau sens des responsabilités et de nouveaux rapports harmonieux se développent entre ministres de la Santé—les ministres des provinces et moi—

[Texte]

our next conference will be with the finance ministers. We all look forward to productive results in dealing with the problems of financing national health care in Canada. I am confident federal-provincial co-operation will lead to improving the financial strains we are experiencing in this area.

Madame la présidente, ici se termine mon bref exposé sur quelques-uns des secteurs de dépenses du budget principal de Santé et Bien-être social Canada.

Comme je l'ai précisé en commençant, cette année, nos activités mettent l'accent d'abord sur la famille—autrement dit sur l'élimination des divers obstacles dont j'ai fait mention—, sur la promotion de la santé et sur la sécurité financière, et cela pour les enfants, pour les aînés et pour tous les autres membres de la famille qui ont besoin de soutien.

Je suis sûr que les membres du Comité ont beaucoup de questions et je me ferai un plaisir d'y répondre. Merci, madame la présidente.

The Chairman: Thank you very much.

Mr. Pagtakhan: Thank you, Mr. Minister, for appearing before our committee. I would like to start where I ended at Question Period, just in case I did not make myself heard.

In your presentation a minute ago, you indicated a plan of action for children. Briefing officials this morning, before the tabling of the document, indicated to us there is no plan of action to eradicate child poverty by the year 2000. Why the absence of that specific plan of action to eradicate child poverty in Canada by the year 2000?

Mr. Bouchard: I was trying to give you the answer this afternoon. I believe, Dr. Pagtakhan, that we cannot and it is from the sense of answers given by the officials. I don't believe we can isolate what you call a plan of action to fight against poverty for children. The sense of the answer this afternoon was to say that poverty is a collective reality, not just in reference to children, but also in reference to the society where we live.

For example, if you give jobs to parents, it's part of the answer that you are looking for. Children do not work, children don't have the capacity to determine by themselves the way to overcome the problem, so they refer to adults. The government, however, doesn't have children, the parents have. We have to go through that kind of process with adults, parents, and then you have business people, unions, community groups and so on. If we say we will put, my God, \$10-, \$20-, \$30-billion a year, even there I don't think you can cope specifically with poverty for children if you don't do it for senior citizens or citizens in general. Children are dependent on adults and other people.

• 1600

So my answer to the question is that in the action plan, we deal with rights by the convention and we deal with low-income workers at the refitting. . . are all benefits for children within family allowance that we announced in the budget. We

[Traduction]

même—pour ce qui est de l'avenir des soins de santé. Nous avons eu plusieurs réunions fructueuses; la prochaine fois que nous nous rencontrerons, ce sera à l'occasion de notre conférence avec les ministres des Finances. Nous attendons tous le dénouement positif de ce problème que constitue le financement du système canadien de soins de santé. J'ai bon espoir que la collaboration fédérale-provinciale allégera les pressions financières qui s'exercent sur nous en ce domaine.

Madam Chair, this is a brief resumé of some of the most important areas covered in the main estimates for the Department of Health and Welfare.

As I have indicated, the main focus of our activities in the coming year is the family—successfully overcoming the various burdens I mentioned, good health, financial security—for children, for senior citizens, for all family members that need support.

I'm sure many members have questions and I will be glad to answer them now. Thank you.

La présidente: Merci beaucoup.

M. Pagtakhan: Merci, monsieur le ministre, d'avoir accepté de comparaître devant le comité. J'aimerais poursuivre dans la même veine qu'au cours de la période des questions, au cas où je n'aurais pas été compris.

Dans votre exposé qui vient de se terminer, vous avez parlé d'un plan d'action pour les enfants. Ce matin, lors d'une séance d'information précédant le dépôt du document, des hauts fonctionnaires nous ont indiqué qu'il n'y avait pas de plan d'action destiné à éliminer la pauvreté chez les enfants d'ici l'an 2000. Pourquoi?

M. Bouchard: J'ai essayé de vous donner la réponse cet après-midi. Parce que c'est impossible, monsieur Pagtakhan. Les hauts fonctionnaires vous l'ont confirmé. Nous ne pouvons pas considérer isolément un plan d'action pour lutter contre la pauvreté chez les enfants. Ce que nous avons dit, c'est que la pauvreté est un problème de société, qui ne concerne pas que les enfants.

Par exemple, la solution peut résider en partie dans du travail pour les parents. Les enfants ne travaillent pas, et ils ne peuvent pas résoudre le problème par eux-mêmes; ils doivent s'en remettre aux adultes. Le gouvernement n'a pas d'enfants. Ce sont les parents qui ont des enfants. Nous devons donc passer par les adultes, les parents; nous devons faire appel aux chefs d'entreprise, aux syndicats, aux groupes communautaires, etc. Même si nous décidions d'y consacrer 10, 20, 30 milliards de dollars par année, nous ne pourrions pas régler le problème particulier de la pauvreté chez les enfants; il faudrait que nous passions par les personnes âgées et tous les citoyens de façon générale. Les enfants dépendent des adultes et d'autres groupes.

Donc, pour ce que est d'un plan d'action comme tel, nous respectons les droits prévus dans la convention, nous aidons les travailleurs à faible revenu grâce au réaménagement. . . Ce sont toutes là des mesures, dans le

[Text]

put \$500 million, which remain for me. . . while we are dealing with poverty, all of the problems of children at risk. At the same time, at the government level, we are trying to make people work, we are trying to create economic policies that will do. If you ask me if there is a plan of action whereby you are able to cope with the problem of poverty by the year 2000. . . not exclusively for children.

Mr. Pagtakhan: About this \$500-million initiative that you just put before the committee, how much of this is new money? How much will be spent in fiscal year 1992-93?

Mr. Bouchard: It is all new money, just like the \$2 billion, but I will ask for an exact breakdown of the money.

Mr. Pagtakhan: I know the breakdown, but how much of this will be spent for the fiscal year 1992-93?

Mr. Bouchard: It is difficult. The officials will give you the answer. I have \$32 million, but at the community level. . . With regard to the \$200 million, I told the provinces that we are ready to start discussions as soon as they are. For example, if at the beginning of September we have reached agreement in Manitoba, we can immediately start spending money at the community level.

When it is at the federal level—promotion and prevention—the \$140 million, there is a *planification* but people have already started to work. Normally we say \$32 million for the first year, which is 1992-93.

Mr. Pagtakhan: Are these dollars now in the current 1992-93 estimates? If not, how do you hope to bring that to the attention of Parliament for approval—and when?

Mr. Bouchard: In the supplementary estimates.

Mr. Pagtakhan: Okay. I would like to come to a specific question about breast cancer and AIDS. The Medical Research Council increased its budget from \$247.6 million to \$256 million, which represents a 3.3% increase. Nevertheless, we know that some 5,000 women died from cancer.

Secondly, the budget for the national AIDS program will decrease from \$21 million to \$7 million in this fiscal year. Can you explain the shifting priorities of your ministry as concerns breast cancer, which kills women, and AIDS, which is still a very serious disease in this country?

Mr. Bouchard: After my answer on breast cancer I will ask the officials to take on the AIDS budget.

In terms of cancer, and breast cancer by itself, we have two organizations. One is within the department, the NHRDP, and the Medical Research Council, which is directly involved.

The answer to the question is that there is no predetermined budget for breast cancer. What I mean, Dr. Pagtakhan, is that we don't say \$5 million is attached to cancer, or among that \$5 million, \$1 million is for breast

[Translation]

cadre de l'allocation aux familles annoncée dans le budget, qui profitent aux enfants. Nous avons prévu 500 millions de dollars, ce qui pour moi. . . pour nous attaquer à la pauvreté, à tous les problèmes des enfants à risque. Parallèlement, au niveau du gouvernement, nous essayons de remettre les gens au travail grâce à des politiques économiques propices. Vous voulez savoir s'il y a un plan d'action comme tel pour régler le problème de pauvreté d'ici l'an 2000. . . La réponse est non, pas exclusivement pour les enfants.

M. Pagtakhan: Dans le cadre de cette initiative de 500 millions de dollars que vous venez de mentionner au comité, quels sont les fonds nouveaux? Quelle part doit être dépensée au cours de l'exercice 1992-1993?

M. Bouchard: Ce sont tous des fonds nouveaux, comme les 2 milliards de dollars, mais je vais vous obtenir une ventilation.

M. Pagtakhan: Je la connais. Ce que je veux savoir, c'est quelle part de cet argent doit être dépensée au cours de l'exercice 1992-1993?

M. Bouchard: Il est difficile de répondre à cette question. Les hauts fonctionnaires vont tenter de le faire. J'ai 32 millions de dollars ici, mais c'est pour le niveau communautaire. . . En ce qui concerne les 200 millions de dollars, j'ai indiqué aux provinces que nous étions prêts à entamer les discussions le plus tôt possible. Si nous en arrivons à une entente avec le Manitoba d'ici septembre, par exemple, nous pouvons tout de suite commencer à dépenser cet argent au niveau communautaire.

Au niveau fédéral—en ce qui concerne la promotion et la prévention—les 140 millions de dollars, on continue de faire de la planification, mais on a amorcé le processus. Nous pouvons dire 32 millions de dollars pour la première année, c'est-à-dire 1992-1993.

M. Pagtakhan: Cet argent se trouve-t-il déjà dans les prévisions pour 1992-1993? Sinon, comment et quand entendez-vous obtenir l'approbation du Parlement pour ces dépenses?

M. Bouchard: Dans le Budget des dépenses supplémentaire.

M. Pagtakhan: Très bien. Je vous pose maintenant une question au sujet du cancer du sein et du sida. Le Conseil de recherches médicales a augmenté son budget de 3,3 p. 100. Par ailleurs nous savons que quelque 5,000 femmes sont mortes du cancer.

Deuxièmement, le budget du programme national du sida est passé à 21 à 7 millions de dollars au cours de cet exercice. Pouvez-vous expliquer le changement dans les priorités du ministère en ce qui concerne le cancer du sein, qui touche si lourdement les femmes, et le sida, qui demeure un fléau pour le pays?

M. Bouchard: Je vais répondre à la question sur le cancer du sein; ensuite, je ferai appel à mes collaborateurs pour qu'ils expliquent le budget consacré au sida.

Pour le cancer, et le cancer du sein, il y a deux ressources, le PNRDS du ministère et le Conseil de recherches médicales, qui est directement impliqué.

La réponse à la question est qu'il n'y a pas de budget comme tel pour le cancer du sein. Nous ne consacrons pas 5 millions de dollars, par exemple, au cancer, ou sur 5 millions de dollars, nous ne prenons pas 1 million de dollars pour le

[Texte]

cancer. It is not predetermined. It depends on the applications researchers make to the Medical Research Council. Depending on the quality of what is proposed by the researchers, the project will or will not be accepted. There could be more on heart diseases if there are more requests and they are of higher quality, or there could be more on breast cancer. It depends on the quality.

It is judged by a peer committee, it is not determined by ourselves. If the peer committee decides that the project is good and deserves to be supported, it will be. It is not a predetermined \$3 million and when it is over there is no project any more. It depends on the quality of what is presented to the Medical Research Council, which then makes a decision to say it's either good or it's not. Then they accept or refuse.

• 1605

Mr. Pagtakhan: Nevertheless, Mr. Minister, you have to admit that when the total for the spectrum of the diseases that need to be researched is less, then of course the decision to make an allocation can be very difficult on the part of the Medical Research Council.

Mr. Bouchard: If I might just complete what you say, the bottom line, Dr. Pagtakhan, is to know if they turned down good projects on breast cancer. I'm informed that they have not turned down any good project that can be supported because of lack of money. That's what I was told. If there are any examples of that, then I would like to be informed. The Medical Research Council and the department said to me, however, that when the project is good, the project is accepted.

Mr. Pagtakhan: I would like to move to the Health Protection Branch of the—

Mr. Bouchard: Mr. Pagtakhan, you had a question about AIDS.

Mr. Pagtakhan: Yes.

Mr. Bouchard: Do you want to respond, Ms Catley-Carlson?

Ms Margaret Catley-Carlson (Deputy Minister, Health and Welfare Canada): There is a decline in the amount that is allocated in the estimates this year for AIDS. Part of that reflects projects nearing their completion, and part of that reflects the fact that the AIDS strategy is moving towards the end of the strategy. It's normal that you get a bell curve of expenditures. It takes some time to move into expenditures, the expenditures take place and then there's a tailing off period prior to a government decision as to whether or not to renew the AIDS strategy.

That accounts for part of the change in the AIDS numbers. The second part is accounted for by the fact that a project given a good amount of attention—the former TISA project at the University of Toronto—did not materialize due to some very well-publicized difficulties with the director. The University of Toronto was taking that on, on behalf of the Department of National Health and Welfare.

We have removed that project from the University of Toronto. There is a board of directors now involving the AIDS community, Health and Welfare and the Canadian AIDS Society. A number of stakeholders are working toward

[Traduction]

cancer du sein. Il n'y a pas de montant prédéterminé. Tout dépend des demandes faites pour les chercheurs au Conseil de recherches médicales. C'est la qualité des projets qui déterminera leur acceptation ou leur rejet. L'accent peut être mis sur les maladies du cœur ou le cancer du sein, selon les demandes et la valeur des projets qui font l'objet de ces demandes.

Les projets sont choisis par un comité de pairs et non pas par nous-mêmes. Le comité décide en connaissance de cause. Il n'y a pas de montant prédéterminé de 3 millions de dollars, par exemple; et il ne s'agit pas de projets permanents. Le Conseil de recherches médicales s'attache donc à la qualité des projets qui lui sont soumis pour décider de les accepter ou de les rejeter.

M. Pagtakhan: Je comprends, monsieur le ministre, mais vous devez admettre que lorsque le total pour l'ensemble des maladies qui doivent faire l'objet d'une recherche est moindre, le Conseil de recherches médicales est dans une position très difficile.

M. Bouchard: Si vous me permettez de terminer, la véritable question est de savoir, monsieur Pagtakhan, si des projets valables sur le cancer du sein ont été rejetés. Selon mes renseignements, aucun projet méritant d'être subventionné n'a été refusé faute d'argent. S'il y en a eu, j'aimerais bien en être informé. Le Conseil de recherches médicales et le ministère m'ont assuré que lorsqu'il s'agissait de projets valables, ils étaient acceptés.

M. Pagtakhan: Je passe à la Direction générale de la protection de la santé. . .

M. Bouchard: Vous aviez également parlé du sida, monsieur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: Oui. ,

M. Bouchard: Madame Catley-Carlson, si vous voulez bien.

Mme Margaret Catley-Carlson (sous-ministre, Santé et Bien-être Canada): Il y a une diminution des prévisions pour le sida cette année. C'est dû en partie au fait que plusieurs projets se terminent et que la stratégie sur le sida arrive à terme. Il est normal que les dépenses marquent une courbe. Il faut un certain temps avant que de nouvelles dépenses soient engagées; il y a une période creuse au moment où le gouvernement décide s'il doit ou non renouveler la stratégie sur le sida.

C'est une partie de l'explication en ce qui concerne le sida. La deuxième partie a trait au fait qu'un projet qui avait reçu beaucoup d'attention—l'ancien projet TISA, de l'Université de Toronto—ne s'est pas réalisé à la suite des problèmes bien connus au niveau du directeur. L'Université de Toronto devait s'en charger pour le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.

L'Université de Toronto n'est plus impliquée. Il y a maintenant un conseil d'administration rassemblant des personnes touchées, des gens du ministère de la Santé et du Bien-être social et des représentants de la Société

[Text]

setting up this project again under a new name, ATIS, but the \$3 million that we had planned to spend when this was called TISA, and when it was vested in the University of Toronto, has not been spent. Those are the reasons why.

There are also budgetary roll-overs and changes within a year, but the government plans to complete the obligations set forward under the strategy. This often results in a bumpy pattern of disbursements.

Mr. Pagtakhan: My last question, Mr. Minister, for this round refers to the Health Protection Branch of your ministry, and the drug approval process. I am told that the backlog still exists despite your predecessor's budget in 1988.

Can the minister tell this committee what new money has been put into the system since 1988? Second, could you provide the committee later on with a list of all drugs that have had notice of compliance in the past five years, and how many of these were new drugs, indeed realizing—

The Chairman: I'm sorry. Mr. Karpoff.

Mr. Karpoff: He's asked a question, maybe they could answer.

The Chairman: Can they do that on your time?

Mr. Karpoff: Are you not going to allow the minister to answer?

The Chairman: His time is up at 10 minutes. He doesn't get 10 minutes plus—

Mr. Karpoff: Are you allowing the minister to answer the question or not?

The Chairman: If it's in your time.

Mr. Karpoff: Do it one way or the other.

Mr. Pagtakhan: Madam Chair, I ask unanimous consent on the part of the committee—

Mr. Karpoff: —to have the minister answer the question.

The Chairman: Does he get this 10 minutes added to his time? I need to know whether you mean 10 minutes or—

Mr. Pagtakhan: I would like to get the unanimous consent of the committee, Madam Chair.

Mrs. Sparrow: How about a couple of minutes in which the minister might want to answer.

Mr. Bouchard: I will answer quickly.

The Chairman: Okay.

Ms Catley-Carlson: Madam Chairman, there were two elements to the question as I understood it. One was the amount of money that has gone into the Health Protection Branch for the clearance of pharmaceutical projects. That runs at about \$50 million a year. I will get exact numbers and we'll certainly provide growth patterns for those over the past few years if that is of interest. I think they are in the estimates.

[Translation]

canadienne du sida. Donc, un certain nombre de personnes concernées ont repris le projet en main sous un nouveau nom, ATIS; entre temps, les 3 millions de dollars qui avaient été prévus pour le projet TISA, sous l'égide de l'Université de Toronto, n'ont pas été dépensés.

Il y a toujours des reports et des modifications au cours d'une année, mais le gouvernement entend respecter ses obligations dans le cadre de la stratégie. Le problème est que la courbe des déboursés n'est pas toujours égale.

M. Pagtakhan: Ma dernière question de ce tour, monsieur le ministre, a trait à la Direction générale de la protection de la Santé de votre ministère et au processus d'approbation des médicaments. Je crois comprendre qu'il y a toujours un retard à ce niveau, et ce, malgré les fonds qu'avait prévus votre prédécesseur en 1988.

Pouvez-vous nous dire quels ont été les fonds ajoutés depuis ce temps? Deuxièmement, pourriez-vous fournir plus tard au comité une liste de toutes les drogues qui ont fait l'objet d'un avis de conformité au cours des cinq dernières années, en indiquant quelles étaient les nouvelles drogues parmi elles, compte tenu du fait . . .

La présidente: Je m'excuse. Monsieur Karpoff.

M. Karpoff: Il a posé une question. Les témoins pourraient peut-être répondre.

La présidente: Peuvent-ils le faire sur votre temps?

M. Karpoff: N'allez-vous pas permettre au ministre de répondre?

La présidente: Son temps est terminé au bout de 10 minutes. Il n'a pas droit à plus. . .

M. Karpoff: Le ministre va-t-il avoir l'occasion de répondre oui ou non?

La présidente: Sur votre temps seulement.

M. Karpoff: D'une façon ou d'une autre.

M. Pagtakhan: Madame la présidente, je demande le consentement unanime du comité. . .

M. Karpoff: . . .pour que le ministre ait l'occasion de répondre.

La présidente: Ces dix minutes s'ajoutent-elles? Je dois savoir s'il s'agit de dix minutes ou. . .

M. Pagtakhan: Je demande le consentement unanime du comité, madame la présidente.

Mme Sparrow: Accorde-t-on une minute ou deux au ministre pour qu'il puisse répondre.

M. Bouchard: Je serai très bref.

La présidente: Très bien.

Mme Catley-Carlson: Madame la présidente, la question comportait deux éléments, si j'ai bien compris. Il y avait d'abord le montant accordé à la Direction générale de la protection de la santé pour l'approbation des nouvelles drogues. Ce montant est de l'ordre de 50 millions de dollars par année. J'obtiendrai les renseignements exacts et je fournirai une comparaison des montants affectés au cours des dernières années si le comité est intéressé. Je pense que le tout se trouve dans les prévisions budgétaires.

[Texte]

• 1610

There was an additional question on whether a list of the pharmaceutical products cleared could be provided. That certainly can be provided. That is public knowledge.

Third, and perhaps most important, a review commissioned by the minister, chaired by the *vice-recteur* Gagnon of the University of Laval, looking at the process that addresses the questions you have raised, is nearing completion. He hopes to be reporting early in the summer.

Mr. Karpoff: Before I ask my question I want to say that I feel you probably have the most difficult and the most significant ministry in the federal government. What happens in Health and Welfare impacts directly more Canadians than any other ministry, everything from old age pensions, child protection, to all sorts of programs to alleviate difficulties within the community.

I also have a great deal of interest in it as I've spent most of my adult life in health care and public welfare, as a senior administrator with the government, as an administrator in private agencies and with my own consulting firm specializing in health care and social service, including acting as a consultant for a number of municipal and city governments on the Canada Assistance Plan.

I guess my first concern flows out of what you said in your preamble, when you talked about the Child Development Initiative. It said that it will be administered and developed in close partnership with the provinces and territories. My feeling is that either Canada is a federal-provincial partnership or it is nothing. Unilateral withdrawals by the federal government from cost-shared programs are a recipe for the social disintegration of Canada. Some of this disintegration we are seeing, including in the last few nights in Toronto. The warning lights are now flashing, and I think we have to take a look at this.

I want to focus initially on the unilateral withdrawal of this government from the Canada Assistance Plan cost-sharing arrangement. That arrangement was entered into with the stated goal to alleviate poverty, the causes of poverty, child neglect and the effects of those. The government has unilaterally withdrawn from the shared responsibility with the provinces of 50:50.

In Ontario, as late as 1989-90, 50% of the costs were picked up by the federal government. By 1992-93, at the height of a recession caused by this government's economic policies, it is down to 28%. If we want to get into it, the free trade deal, the high interest rates, the high Canadian dollar have devastated industrial Ontario.

The federal government has said the cost would be around \$250 million. In reality, in three years, \$4 billion will be lost by the three provinces of Alberta, Ontario and B.C. Fifty per cent of poor children are in those provinces. My province of British Columbia will lose \$1 billion.

[Traduction]

Il y avait également une liste des produits pharmaceutiques approuvés. Il est possible d'en fournir une. Cette information est publique.

Troisièmement, et c'était peut-être là l'essentiel de la question, une étude demandée par le ministre et présidée par le vice-recteur Gagnon, de l'Université Laval, a abordé le processus et le problème qu'il soulève et est maintenant presque terminée. Le rapport devrait être présenté au début de l'été.

M. Karpoff: Avant de vous poser ma question, je voudrais vous dire que vous détenez probablement le portefeuille le plus difficile et le plus important à l'intérieur du gouvernement fédéral. L'activité de Santé et Bien-être Canada touche directement plus de Canadiens que celle de n'importe quel autre ministère; elle inclut les pensions de sécurité de la vieillesse, la protection de l'enfance et toutes sortes de programmes destinés à aider les collectivités.

Je m'y intéresse beaucoup parce que j'ai passé la plus grande partie de ma vie d'adulte à travailler dans le domaine de la santé et du bien-être social, en tant que haut fonctionnaire, en tant qu'administrateur d'organismes privés et en tant que directeur de mon propre bureau d'experts-conseils dans le domaine de la santé et des services sociaux, ce qui m'a permis d'agir en tant qu'expert-conseil, entre autres, pour des municipalités et des villes relativement au Régime d'assistance publique du Canada.

Ma première question découle de ce que vous avez dit dans votre préambule au sujet de l'Initiative pour le développement de l'enfant. Cette initiative sera, semble-t-il, administrée et élaborée en étroite collaboration avec les provinces et les territoires. En ce qui me concerne, ou le Canada est un partenariat fédéral-provincial, ou il n'est rien du tout. Les retraits unilatéraux du gouvernement fédéral des programmes à frais partagés ne peuvent qu'entraîner la désintégration sociale du Canada. Nous en avons vu dernièrement les symptômes, entre autres endroits à Toronto. Il y a des avertissements; il faut en tenir compte.

Je veux insister en premier sur le retrait unilatéral de ce gouvernement de l'entente de frais partagés dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada. Cette entente avait été conclue pour s'attaquer à la pauvreté, aux causes de la pauvreté, à la négligence dont faisaient l'objet les enfants et à ses effets. Or, ce gouvernement s'est retiré unilatéralement de cette entente avec les provinces, qui prévoyait le partage des coûts à 50-50.

En Ontario, jusqu'en 1989-1990, le gouvernement fédéral assumait 50 p. 100 des coûts. En 1992-1993, au moment où la récession causée par les politiques économiques de ce gouvernement atteint son point culminant, la contribution fédérale n'est plus que de 28 p. 100. Pour être plus précis, l'Accord de libre-échange, les taux d'intérêt élevés, le niveau élevé du dollar ont causé des dommages dans l'industrie ontarienne.

Le gouvernement fédéral avait prévu qu'il en coûterait environ 250 millions de dollars. En réalité, sur trois provinces de l'Alberta, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique perdront quatre milliards de dollars. Cent pour cent des enfants pauvres vivent dans ces provinces, la Colombie-Britannique, perdra un milliard de dollars.

[Text]

You take \$4 billion in three years and come along to the provinces and say that you are going to start this imaginative program, complete with nice brochures and pictures of you and the Prime Minister, and you're going to put back in \$500 million, \$32 million in the first year. You have cut \$4 billion that goes towards protecting women in violent family situations, protecting children who are sexually molested, who are abused. You've cut \$4 billion. Then you put back in \$500 million over five years and you ask us and the provinces to consider this a partnership.

• 1615

How do you consider this a partnership when you financially pull the rug out from the ability of provinces to provide the services to children, to families, to people who are poor and then put in a glitzy \$500 million PR program?

Mr. Bouchard: My god, it's a statement, Madam Chair, but I will certainly answer Mr. Karpoff.

I spoke to all the ministers at the provincial level and by and large, in terms of the children's package, I believe they agree with what we do. We can have discussions with Mr. Karpoff's philosophy all afternoon. The virtue is wonderful and we can talk about that all day, but it doesn't fix a lot of problems.

I have to say to him first—and I am going to be blunt with you—that I think the time is over where the federal level borrows the money from the provinces. I think in terms of the interest on the budget paid for, the debt it is about 3% or 4%. It's 35% here.

There was a time when this party was in power and the provinces told the feds to go to the bank, borrow the money, and they were going to spend it. They didn't care about the way we would pay the debt and the deficit, that was our problem.

It's over. Sorry, Mr. Karpoff, it won't happen any more as long as we're there. Maybe people will have to make a judgment, but they will.

I am going to tell you something else. You are talking about British Columbia, which is maybe the richest province, and God save British Columbia. It's wonderful. I think it is good.

Mr. Karpoff: I agree.

Mr. Bouchard: It's for you also, Stan.

I want to say something. A 5% increase in British Columbia, which is the cap on the cap we are talking about: Do you know what it represents in Manitoba? Do you know what it represents in New Brunswick, in Nova Scotia, in Newfoundland? It's something they can't reach, and it's possible in your province. When you say to me, let us spend 10%, 15%, 20%, I will have to share a 15% or 20% in B.C., when I can't even put 5% in New Brunswick because they can't spend 5%. Is it what you call a fairness of a federation? Not for me.

[Translation]

Quatre milliards de dollars ont été perdus en trois ans, et voilà que vous dites aux provinces que vous entendez créer ce magnifique programme, assorti de belles brochures contenant votre photo et celle du premier ministre. Vous allez accorder 500 millions de dollars, 32 millions de dollars la première année. Vous allez retrancher quatre milliards de dollars qui servaient à protéger les femmes contre la violence familiale, à protéger les enfants faisant l'objet de mauvais traitements sexuels et autres. Vous réinvestissez 500 millions de dollars sur cinq ans et vous nous demandez, ainsi qu'aux provinces, de considérer que c'est un partenariat.

Comment osez-vous le faire quand vous empêchez les provinces d'offrir des services aux enfants, aux familles, aux pauvres, tout en proposant un beau programme de relations publiques de 500 millions de dollars?

M. Bouchard: Mon Dieu, mais c'est un grand discours, madame la présidente! Je vais quand même essayer de répondre à M. Karpoff.

J'ai parlé à à peu près tous les ministres provinciaux et, de façon générale, en ce qui concerne les mesures destinées à venir en aide aux enfants, ils sont d'accord avec nous. Nous pourrions parler des grands principes de M. Karpoff tout l'après-midi. La vertu est une bien bonne chose, mais elle ne permet pas de régler les problèmes.

Je vais être très franc avec le député —le temps où le gouvernement fédéral empruntait aux provinces est révolu. L'intérêt sur la dette pourrait représenter environ 3 ou 4 p. 100. Ici, il représente 35 p. 100.

À un certain moment, lorsque ce parti était au pouvoir, les provinces ont dit au gouvernement fédéral d'aller à la banque et d'emprunter l'argent; elles se chargeaient de le dépenser. Elles s'inquiétaient peu à l'époque de la façon dont le gouvernement fédéral allait financer la dette et le déficit.

Ce temps est révolu. Désolé, monsieur Karpoff, mais il ne se représentera pas tant que nous serons ici. Les gens décideront si nous avons bien fait ou non.

J'aimerais ajouter ceci. Vous parlez de la Colombie-Britannique, peut-être la province la plus riche du pays. Dieu bénisse la Colombie-Britannique. C'est une magnifique province.

M. Karpoff: Je suis bien d'accord avec vous.

M. Bouchard: Je le dis pour vous également, Stan.

Que signifie une augmentation limitée à 5 p. 100 en Colombie-Britannique, parce que c'est ce dont nous parlons ici, d'une augmentation limitée? Que signifie-t-elle au Manitoba, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, à Terre-Neuve. Votre province peut faire encore bien des choses que ne peuvent pas faire ces autres provinces. Vous dites: allez jusqu'à 10, 15, 20 p. 100 en Colombie-Britannique pour ce qui est des programmes à frais partagés. Au Nouveau-Brunswick, je ne peux même pas aller jusqu'à 5 p. 100 parce que le Nouveau-Brunswick n'a pas 5 p. 100 à dépenser en contrepartie. C'est ce que vous appelez une fédération juste? Pas moi.

[Texte]

I believe we do what should be done. It's over, the time where the feds spent both the money to give to the provinces and to say, friends, let's go. We have the same charitable soul that you have for poor people, but I'm not sure, with the debt that we will give to your kids and my kids, that they will be richer tomorrow. I don't share that view.

You talk about glitzy packaging. You should have been with me in Mr. Walker's riding yesterday dealing with young mothers at 14, 15 years of age. Ask Mr. Heap who will tell you, and ask people who were there and were applauding, about what we do. It's not glitzy. The YMCA in Toronto, is it glitzy? Madam Chair was there. Centre Immaculée Conception in Montreal, is it glitzy? Are they places where you believe we meet people, the kind of people you are talking about? Absolutely not.

You can have your own vision of what you call the health and wealth of this country. I have another one. My vision is that we pay for what we can afford and we do our best, all Canadians, to give a real country to our children. It's amazing to see that in all the provinces where those who were supposed to save everybody are in power now, they don't save more than we do. It's amazing in your own province that your own party is perhaps the one that asks the industry less than was asked before.

In another province you know very well, we have already been told, of course, it's wonderful to say that it's the feds' responsibility, because the feds don't borrow the money any more. You're absolutely right, and as far as I'm concerned, it won't happen any more.

But when you put \$3 billion, Mr. Karpoff, in the system for the last six months for children, within the deficit projection, I believe it's what we call management. We pay for what we can pay for. That's it. We have all the best intentions in the world, this side as well as this side. However, we have to have the capacity to pay for that.

• 1620

Canadians cannot say, in January, to cut the deficit, and in March and April, after the deficit, say not to cut the programs. It can't work that way and you know that very well. At least I know, after six departments. You know very well the fragility of this department. You said it, you're right, it's one of the most difficult—it's my sixth, as a minister—and with the \$36 billion that we transferred to the provinces, we have to manage the way we do. That's it.

The Chairman: The time is up. You will have another round.

Mr. Karpoff: If you will wait until I come back on my second round, I will continue my response.

The Chairman: Mr. Wilbee, you're the next questioner.

Mr. Wilbee: Thank you very much. My questions are, I guess, of a little different type than what you have been asked.

[Traduction]

Je pense que nous avons adopté la bonne attitude. Elle est terminée l'époque où le gouvernement fédéral pouvait inciter les provinces à la dépense sans se soucier des répercussions. Nous sommes aussi charitables à l'endroit des pauvres que vous pouvez l'être, mais avec la dette que nous nous apprêtons à refiler à nos enfants, nous pouvons nous demander si leur sort sera bien meilleur demain. Je ne vois pas du tout les choses de la même façon que vous.

Vous avez dit que nous présentions une proposition dans un emballage étincelant. Vous auriez dû être avec moi dans la circonscription de M. Walker hier lorsque j'ai rencontré de jeunes mères de 14, 15 ans. Demandez à M. Heap, demandez aux gens qui étaient là et qui applaudissaient à nos efforts. Nos propositions n'ont rien d'étincelant ou de luxueux. Le WMCA à Toronto est-il luxueux? Madame la présidente y était. Le Centre Immaculée Conception à Montréal est-il luxueux? Est-ce le genre d'endroit où l'on rencontre les gens les mieux nantis? Pas du tout.

Vous avez votre propre idée de ce que doivent représenter la santé et le bien-être social au pays. J'ai la mienne. Nous devons dépenser dans la limite de nos moyens et nous devons faire tout notre possible, en tant que Canadiens, pour laisser un pays à nos enfants. Il est curieux de voir que dans toutes les provinces où ceux qui sont censés pouvoir sauver tout le monde sont au pouvoir, ils ne font pas mieux que nous. Dans votre propre province, votre propre parti demande à l'industrie une contribution moindre qu'auparavant.

Dans une autre province que vous connaissez très bien, on blâme le gouvernement fédéral parce qu'il ne veut plus emprunter. S'il n'en tient qu'à moi, il a cessé d'emprunter.

Injecter quand même trois milliards de dollars dans le système au cours des six derniers mois à l'intention des enfants, en respectant la limite établie pour le déficit, c'est de la bonne gestion, monsieur Karpoff. Nous respectons notre budget. Nous avons les meilleures intentions du monde, de ce côté-ci comme du vôtre. Cependant, nous, nous tenons compte de notre capacité de payer.

On ne peut pas, en janvier, réclamer une réduction du déficit, pour ensuite s'opposer, en mars et avril, à une réduction des programmes. C'est illogique, et vous le savez très bien. En tout cas, moi, je le sais, après être passé dans six ministères. Vous savez à quel point celui-ci est fragile. Vous l'avez dit vous-même, c'est l'un des plus difficiles à gérer—et c'est mon sixième, en tant que ministre—with les 36 milliards de dollars transférés aux provinces. Il faut faire face à la réalité.

La présidente: Votre temps est écoulé. Vous aurez un autre tour.

M. Karpoff: Si vous voulez bien attendre que j'aie un deuxième tour, je reprendrai là où je me suis arrêté.

La présidente: C'est à vous, monsieur Wilbee.

M. Wilbee: Merci beaucoup. Mes questions sont quelque peu différentes des précédentes.

[Text]

In your original speech you talked about the prevention of child sexual abuse. One of the major causes of this would appear to be pornography. Is your department working with other departments in this field? Can you give us an idea of what progress is being made in this area?

Mr. Bouchard: Within the protection part of the Brighter Futures plan of action we have put about \$17 million to deal with legislation such as the pornography one.

On the pornography side, of course, the Department of Justice is paramount. Ms Campbell, this afternoon, gave an answer to Mr. MacLellan on the question of pornography. I think we should expect that certainly we will do something. I hope, through the Department of Justice, that it will help to control and protect children from pornography, which I believe is one of the plagues and calamities we have in this country.

Mr. Wilbee: This morning on the news I heard that with the new Saskatchewan budget they were discussing the possibility of bringing in user fees, which we know are against the Canada Health Act. Has there been any consultation with the feds in this regard? Are you, in the next year, considering the introduction of user fees into the Canadian medicare system?

Mr. Bouchard: I have not had any discussion with Ms Simard, who is the Minister of Health in Saskatchewan, about user fees. The only provinces that I know have made some kind of declaration are Quebec, New Brunswick and Newfoundland. We don't exactly know if it goes as far as user fees. But I will reconfirm the position I have, very firmly. I mean, I am totally opposed, personally, and to my knowledge my government is opposed to the use of user fees.

It's obvious that if any province would move with that kind of policy I would immediately act, because it's not permitted within the Canada Health Act. In my view, it's one of the most dangerous means we have to discriminate between people at the health level. I mean, we can say it won't be charged to the poor people. People don't like to be identified as poor or not. That is why we have to be very careful.

One of the high qualities of life we have as a country is the health care system. I have noticed, Dr. Wilbee, that it may be one of those that are the most cherished in Canada. So if there is any province that wants to do this. . .

I have heard more about premiums in Saskatchewan, premiums charged to families, for example, \$200 a year to every family in Saskatchewan. That's not, to my knowledge, against the Canada Health Act. We have that in Alberta. It's possible, and if the province makes that kind of decision, it's up to them to go in that direction.

• 1625

Mr. Wilbee: I was surprised to hear the comment on the news. I just didn't know if there had been any discussion.

Mr. Bouchard: By the way, you know that the last province that tried a user fee was Saskatchewan between 1968 and 1972. It didn't work and they decided to turn it down.

[Translation]

Dans votre déclaration liminaire, vous avez parlé des mesures destinées à prévenir l'exploitation sexuelle des enfants. Un exemple patent d'exploitation serait la pornographie. Votre ministère collabore-t-il avec d'autres sur ce plan? Quels progrès sont réalisés en vue de mettre fin à ce fléau?

Mr. Bouchard: L'élément protection du plan d'action «Grandir ensemble» prévoit environ 17 millions de dollars pour des lois comme celle qui s'applique à la pornographie.

Le ministère de la Justice est évidemment celui qui a le rôle principal en la matière. M^{me} Campbell a répondu cet après-midi à une question de M. MacLellan au sujet de la pornographie. Nous voulons certainement faire notre part. Nous espérons, par l'intermédiaire du ministère de la Justice, contribuer à protéger les enfants contre la pornographie, l'un des fléaux de notre société.

M. Wilbee: J'entendais aux nouvelles ce matin que, dans le cadre du nouveau budget de la Saskatchewan, on envisageait la possibilité d'introduire des frais d'utilisateurs, le ticket modérateur, dans le domaine de la santé, ce qui est, comme chacun sait, contraire à la Loi canadienne sur la santé. Le gouvernement fédéral a-t-il été consulté à cet égard? Au cours de l'année qui vient, avez-vous l'intention d'introduire des frais d'utilisateurs dans le système canadien d'assurance-maladie?

M. Bouchard: Je n'ai pas discuté de frais d'utilisateurs avec M^{me} Simard, la ministre de la Santé de la Saskatchewan. À ma connaissance, les seules provinces qui en ont plus ou moins fait mention sont le Québec, le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve. Nous ne savons pas encore si les mesures qu'ils entendent prendre vont aussi loin que des frais d'utilisateurs. Je peux cependant réaffirmer très clairement ma position à cet égard. Je suis personnellement tout à fait opposé à la notion de frais d'utilisateurs, et, à ma connaissance, mon gouvernement l'est également.

Il est évident que si une province adoptait une telle politique, je réagirais immédiatement; ce serait contraire à la Loi canadienne sur la santé. À mon avis, c'est un des pires moyens de discrimination au niveau de la santé. On peut toujours prétendre que les frais d'utilisateurs ne s'appliqueront pas aux pauvres. On doit cependant comprendre que les gens n'aiment pas être identifiés comme tels. On doit se montrer très prudent pour cette raison.

Notre système de santé est l'un des éléments qui contribue le plus à notre qualité de vie. C'est peut-être celui auquel les gens tiennent le plus au Canada, monsieur Wilbee. Si une province décide d'adopter une telle mesure. . .

Ce dont il a été question davantage en Saskatchewan, c'est de primes qui seraient acquittées par les familles; chaque famille pourrait avoir à payer 200\$ par année, par exemple. À ma connaissance, cette mesure ne serait pas contre la Loi canadienne sur la santé. Il y a déjà une mesure semblable en Alberta. Il appartient à chaque province de décider en ce sens.

M. Wilbee: J'ai été étonné d'entendre cela aux nouvelles. Je ne savais pas s'il y avait eu des discussions à ce sujet.

M. Bouchard: En passant, vous savez que la Saskatchewan a été la dernière à mettre à l'essai un ticket modérateur, de 1968 à 1972. Comme cela n'a pas fonctionné, on l'a supprimé.

[Texte]

Mr. Wilbee: A week or so ago, going home on the airplane, I happened to be reading *The Medical Post* magazine. There was a statement in it that I read by a Doctor Graham Worrall from Glovertown, Newfoundland. The statement was so simple that it's quite profound, actually. It says that one of the strongest messages he took with him from medical school was that the health of our population was dependent much more upon our adequate food, hygiene and sanitation than on our medical therapies for them. I think there's a lot of truth in that, particularly in our outlying communities.

In your speech again you mentioned co-operation with Indian Affairs. I don't know whether you mentioned that specifically, but other departments. Can you give us an idea of specific examples? I think it was mentioned earlier. We talk about millions of dollars that we throw at a subject and yet nothing ends up in the streets, the leaky hose syndrome. Do we actually have projects that we're considering? Is your department involved?

Mr. Bouchard: With Indian Affairs?

Mr. Wilbee: Inuits, or with other. . .

Mr. Bouchard: Yes. We have different kinds of programs on which we are working. On the smoking side we are developing some type of preventative action because it's one of the Canadian groups, I would say, or society's groups, most touched by the problem.

You also have the AIDS campaign. We believe we know increasingly that women and kids have big problems with the question of AIDS. The aboriginal people seem to be groups that are vulnerable to the problem. This is why we are working with Indian Affairs and band councils to see what is possible to do.

On the drug and alcoholism problem we have had particularly good results. On the drug issue, for example, more than 500 or 600—I think my memory is good—have been involved in the kind of communication or awareness programs in the bands to sensitize native and aboriginal people to the problems of alcoholism and drug abuse. We have different examples on which we act. I believe it is increasingly true in light of the fact that we transfer more and more health responsibilities to the councils. We did in your province. I was in Winnipeg last summer to transfer to Chief Stevenson the responsibilities and so on.

So it's moving along. However, there is a lot of work to do because we know that the aboriginal communities are the most vulnerable to AIDS, alcoholism, drugs and that kind of problem.

Mr. Wilbee: I would like to ask just one more question. That has to do with the research question and how research funding is divided in Canada.

We have the schizophrenics, a massive part of our population who get a very small percentage. The women. We received mail a week ago complaining that many more women are dying from breast cancer than AIDS and yet

[Traduction]

M. Wilbee: Il y a environ une semaine, dans l'avion qui me ramenait chez moi, j'ai feuilleté la revue *The Medical Post*. J'y ai trouvé une phrase du docteur Graham Worrall, de Glovertown, à Terre-Neuve. Elle est toute simple mais en même temps, très grave. Il disait que l'une des plus importantes leçons qu'il avait apprises à l'école de médecine, c'était que la santé de la population dépendait moins des thérapies médicales que d'une bonne alimentation et d'une bonne hygiène. Je pense que c'est très vrai, particulièrement pour les localités isolées.

Dans votre discours, vous avez parlé de collaboration avec les Affaires indiennes. Je ne me souviens pas si vous parliez précisément de ce ministère, ou de ce ministère parmi d'autres. Pourriez-vous nous donner des exemples précis? On en a parlé plus tôt. On investit des millions de dollars dans des programmes, mais sans résultats, c'est le syndrome de la passoire. Y a-t-il actuellement des projets à l'étude? Est-ce que votre ministère se penche là-dessus?

M. Bouchard: Avec le ministère des Affaires indiennes?

M. Wilbee: Avec les Inuit, ou avec d'autres. . .

M. Bouchard: Oui. Nous travaillons à divers types de programmes. Pour le tabagisme, nous voulons créer des mesures préventives parce que c'est l'un des groupes de la société canadienne qui est le plus touché par le problème.

Il y a également une campagne contre le sida. De plus en plus, on découvre que le problème du sida est grave chez les femmes et les enfants. Les autochtones semblent être un groupe vulnérable. C'est pourquoi nous travaillons avec le ministère des Affaires indiennes et les conseils de bandes pour trouver ce que nous pouvons faire.

Du côté de la consommation de drogues et d'alcool, nous avons obtenu des résultats particulièrement positifs. Pour les drogues, par exemple, je crois me souvenir que 500 ou 600 personnes ont participé à des activités de sensibilisation au sein des bandes, portant sur les problèmes liés à la consommation d'alcool et de drogues. Nous avons différents exemples de mesure que nous avons prises. Nous transférons de plus en plus de responsabilités concernant la santé aux conseils. Nous l'avons fait dans votre province. L'été dernier, à Winnipeg, j'ai transféré au chef Stevenson des responsabilités en matière de santé.

Il y a donc des progrès. Il nous reste toutefois beaucoup de pain sur la planche parce que nous savons que les autochtones sont particulièrement exposés au sida, à l'alcoolisme, à la consommation de drogues, et d'autres problèmes de ce genre.

M. Wilbee: J'aimerais poser juste une autre question. Elle porte sur la recherche et la répartition du financement de la recherche au Canada.

Prenons par exemple les schizophrènes, un fort pourcentage de la population qui n'obtient qu'un très petit pourcentage des fonds de recherche. Prenons les femmes. Il y a une semaine, nous avons reçu des lettres où l'on se

[Text]

there's a completely disproportionate amount of research funding. Does the federal government have any influence on the allocation of research funding? In other words, can you as a minister say we are going to spend funding on breast cancer research or AIDS research or fetal alcohol syndrome?

Mr. Bouchard: We face essentially what we call a peer committee. We provide money to the Medical Research Council and the NHRDP at the department level. It's a really arm's length operation. After one year, I have never even been requested, by anyone—organization or otherwise—to get involved in the way we provide resources to organizations in terms of research.

• 1630

It is a very tricky operation, particularly because a lot of research is done by universities, the Canadian Cancer Society, the Heart and Lung Foundation and so on. They're not the types of organizations where a minister will say they should or should not conduct one type of research. So it works well.

Of course, in light of the capacity, we're able to do something and it's normally well done. As I said before to Dr. Pagtakhan, the question of breast cancer, and of cancer itself, in terms of research bothers a lot of Canadians, understandably. I believe it's normal. But depending on what we call meritorious projects presented and the quality and capacity we have to finance, the matter is always decided totally by the organizations themselves.

Ms Catley-Carlson: Madam Chair, if I could add just one point that particularly applies to breast cancer, a lot of the research that is done is on the behaviour of cancer cells and of substances vis-à-vis cancer cells. It is, therefore, useful to the study of breast cancer, as it is to other subjects. Therefore, you cannot simply look under the label of breast cancer to know of all the research that's going on and that is useful in any particular area.

It's quite an important point, because the relevant research would eclipse the specific research by several times. Obviously, when we respond to the work of this committee on breast cancer we will be pulling together some of the material on that subject to try to take a look at how much relevant research is being done, not just research under directed titles.

Mr. Walker: Thank you to the minister for coming today. I was happy to hear that you were in Winnipeg North Centre to see first-hand the poverty in that riding. It gives you an idea of why we get so anxious sometimes about things being done in this country and about the total collapse of the economy in that area of the city. Problems that people face in everyday life have to be dealt with by all of us.

[Translation]

plaignait qu'il y avait davantage de femmes qui mourraient du cancer du sein que du sida. Il y a pourtant un déséquilibre dans la proportion des fonds accordés pour la recherche sur le cancer du sein. Le gouvernement fédéral peut-il influencer la répartition des fonds de recherche? Autrement dit, en tant que ministre, pouvez-vous dire qu'on va dépenser des fonds de recherche pour le cancer du sein, pour le sida ou pour le syndrome d'alcoolisme foetal?

M. Bouchard: Nous avons un comité de pairs. Le ministère donne des fonds au Conseil de recherches médicales et au PNRDS. C'est un processus vraiment indépendant. En un an, personne, ni un organisme ni quelqu'un d'autre, ne m'a jamais demandé de participer à l'attribution des fonds aux organismes de recherche.

L'ensemble est très complexe, surtout parce qu'une bonne partie de la recherche se fait dans les universités, à la Société canadienne du cancer, à la Fondation du cœur ou à l'Association pulmonaire, par exemple. Ce ne sont pas là des organismes qui se font dicter par un ministre le genre de recherches à mener. Tout fonctionne donc.

Nous avons la capacité nécessaire pour agir, et on le fait habituellement bien. Comme je le disais auparavant à M. Pagtakhan, la recherche sur le cancer du sein et les autres cancers préoccupe beaucoup de Canadiens. C'est fort compréhensible et c'est normal, je crois. Mais dans la mesure où les projets sont valables, selon la qualité et la capacité de financement, la décision est toujours prise au sein des organismes eux-mêmes.

Mme Catley-Carlson: Madame la présidente, j'aimerais si vous le permettez ajouter quelque chose au sujet du cancer du sein. Une bonne partie de la recherche se fait sur le comportement des cellules cancéreuses et sur les substances qui agissent sur elles. Ce sont des recherches utiles à l'étude du cancer du sein, comme des autres cancers. Par conséquent, il ne faut pas examiner uniquement les études sur le cancer du sein pour savoir quelles recherches pourraient être utiles à la lutte contre ce cancer.

Il faut bien le dire puisque la recherche pertinente est beaucoup plus importante que la recherche spécifique. Lorsque nous répondrons au rapport de votre comité sur le cancer du sein, nous allons regrouper toute la documentation que nous avons sur le sujet pour voir quelle recherche pertinente se fait actuellement, mais pas seulement sur le cancer du sein.

M. Walker: Je remercie le ministre d'être venu aujourd'hui. J'ai été ravi d'apprendre qu'il était venu dans Winnipeg Nord-Centre pour voir de plus près la pauvreté de mon comté. Cela peut contribuer à vous faire comprendre pourquoi nous sommes parfois si pressés de voir des choses se produire dans notre pays et pourquoi nous sommes si préoccupés par l'effondrement total de l'économie de ce secteur de la ville. Il y a des problèmes quotidiens pour ces gens, et nous devons tous travailler à trouver des solutions.

[Texte]

I wanted to ask some questions on three or four different areas, starting with medicare. As you show clearly in your documents, in figure 22 on page 253 of your estimates, the cash contribution to the provinces is declining and Canadians hear nothing but bad news about their health care system.

I don't have to tell you, as Minister of Health, that you have perhaps taken over what is symbolically the most important position in the social and health care system in this country, which is something we're all very proud of. It seems to me that the Minister of Health should always be the champion of that role, and what we're hearing from the federal government too often is a reinforcement of a scarcity of moneys. Nothing makes people more afraid than to think their health care system is going to run out of money at some time.

It seems to me that some important battles have been lost by the advocates of good health policy in this country, for example, the recent decision to spend \$100 million on a military depot. When you compare that expenditure to \$200 million for the child-risk project it's a pretty hefty chunk to put into one building, compared to what you're trying to do across the country as Minister of Health.

If you look at the battles lost over UI, which caused thousands of people to no longer be eligible for training, there are also people whose health is being put at risk. So the government is making a series of decisions, it seems to me, that mean the government's heart is not really in the battle for health care.

The Chairman: Mr. Walker, would you get to your question. You're not at five minutes yet, but could you give the minister an opportunity to answer?

Mr. Walker: I will certainly give the minister an opportunity to answer. Thank you for your instructions. It's good to hear from you.

Mr. Minister, do you have the resources to do the job? Is this government committed to saving medicare? Is the Canada Health Act strong enough, in your mind? Will enough resources be put aside in the future to ensure that, when push comes to shove, the bottom line of medicare is protected and properly funded?

Mr. Bouchard: Mr. Walker, I would like to refer you to a press release issued by all provincial ministers last June in Toronto.

Mr. Walker: I've seen that release.

• 1635

Mr. Bouchard: We and three political parties were represented there. It was unanimously said that there was enough money in the system. That was clear. It reflected at the time—and is still what we believe represents—resources in Canada at the health care level.

I think it is a mistake to believe we can put together the dedication we've put into the health care system and the quality of the health care system with regard to the money we've put. Once again, there's no direct relationship. The best example is that of the Americans.

[Traduction]

J'avais des questions à vous poser sur trois ou quatre sujets, en commençant avec l'assurance-santé. Le tableau 22, à la page 259 de vos prévisions, montre clairement que les transferts aux provinces diminuent. Les Canadiens n'entendent plus que des mauvaises nouvelles au sujet de leur régime de soins de santé.

En tant que ministre de la Santé, vous savez que vous avez accédé à l'une des positions les plus importantes symboliquement dans le système de soins de santé et de programmes sociaux du pays. Nous en sommes tous très fiers. Il me semble que le ministre de la Santé devrait toujours être le défenseur de ce rôle, surtout quand on entend le gouvernement fédéral dire toujours qu'il manque d'argent. On ne craint rien de plus que l'épuisement des fonds du système de soins de santé.

Il me semble que les tenants d'une bonne politique en matière de santé ont récemment perdu des batailles, comme la décision récente de consacrer 100 millions de dollars à la construction d'un dépôt militaire. Lorsque l'on compare cela à une dépense de 200 millions de dollars pour le programme des enfants à risque, il semble que ce soit beaucoup d'argent pour un bâtiment, par rapport aux efforts que fait le ministre de la Santé dans tout le pays.

On a également perdu des batailles pour l'assurance-chômage, puisque des milliers de personnes ne sont plus admissibles à la formation. Il y a aussi des gens dont la santé est ainsi menacée. Il me semble que les décisions prises par le gouvernement démontrent qu'il n'est pas déterminé à défendre la cause des soins de santé.

La présidente: Monsieur Walker, au fait, s'il vous plaît. Vous n'avez pas encore épuisé vos cinq minutes, mais vous devez donner au ministre le temps de répondre.

M. Walker: Je vais certainement le faire. Merci de vos conseils. Je suis ravi de vous entendre.

Monsieur le ministre, avez-vous les ressources nécessaires pour vous acquitter de votre tâche? Le gouvernement veut-il vraiment conserver l'assurance-santé? Pensez-vous que la Loi canadienne sur la santé est suffisamment forte? Aurons-nous à l'avenir des ressources suffisantes pour protéger l'assurance-santé et veiller à ce que sa caisse soit bien garnie?

M. Bouchard: Monsieur Walker, je vous renvoi à un communiqué de presse des ministres provinciaux de la Santé, datant de juin dernier. Il a été publié à Toronto.

M. Walker: J'ai vu ce communiqué.

M. Bouchard: Nous étions à Toronto, ainsi que des représentants des trois partis politiques. On disait unanimement qu'il y avait suffisamment d'argent dans le système. C'était très clair. Cela tenait compte de toutes les ressources de soins de santé au Canada, et c'est, je crois, toujours représentatif.

Je pense qu'on aurait tort d'associer la détermination que nous avons mise dans la création du système de soins de santé et la qualité des soins de santé obtenue avec l'argent investi. Il n'y a pas de lien direct. Le meilleur exemple de cela, c'est le système américain.

[Text]

The Americans put 13% of their GNP into their health care system. That is the highest expenditure in the world. I wouldn't say theirs is one of the worst systems, but Mr. Rae called it yesterday a "scandal", I believe, or some such word. They pay much more than any other country in the world.

We are, Mr. Walker, the second highest spender on health care systems in the world per capita or GNP. Publicly I have to pay tribute to the way the provinces work now on their health care systems. It's not easy. Look at what New Brunswick did. Look at what Newfoundland did. Look at what Saskatchewan maybe did today; I don't know, I haven't seen yet. Look at what British Columbia, look at what all the provinces, increasingly do, Ontario and Quebec. Look at the last budget in Ontario.

It's not a question of money. It's a question of management of what you call yourself a "glitzy" announcement when we talk about prevention, promotion and protection. The point I'm trying to make, here as for children's packages, is that the answer is not necessarily money, money, money all the time. If you can prevent the problem, you avoid the repair costs. It's true for kids, it's true for health. The problem we have is to be able to mix at the same time the capacity to control resources with regard to the quality of the service, and it's possible. There are countries in the world that have proven it's possible.

We have to want to improve our systems otherwise you're right. I know you're honestly and very sincerely worried about the system, as we all are. But the only way... and look again at how any province, any political party faces the reality of saying that they have to cut the resources. We say it's because the feds didn't transfer that we don't have the money. That's it. Once again they all said that it's not a question of resources, not a question of money.

The Chairman: Thank you. The next questioner is Mrs. Anderson.

Mrs. Anderson: Thank you, Madam Chair.

Mr. Karpoff: Excuse me, Madam Chair. I thought we agreed it would be 5 minutes for each party round.

The Chairman: No, it was 10 minutes and then 5 minutes for each member of the committee.

Mr. Karpoff: Mr. Pagtakhan, that was not your motion.

Mrs. Anderson: I'll carry on, then, with no delay.

We were talking a few moments ago about the Indian community, and I wonder what percentage of the Indian communities now control their own health services.

Mr. Bouchard: A good question, because it's progressive, it's developing.

Ms Catley-Carlson: Madam Chair, the total number of agreements is 17 signed since 1986 for transfer of the responsibility Indian communities take for their own health service delivery.

[Translation]

Les États-Unis consacrent 13 p. 100 du PIB au régime de soins de santé. C'est le pays qui vient en tête pour les dépenses destinées aux soins de santé. Sans dire que leur régime est le pire qui soit, mentionnons que M. Rae disait hier qu'il s'agissait d'un «scandale» ou quelque chose comme ça. Ce pays paie bien davantage que tout autre au monde.

Monsieur Walker, nous sommes le deuxième pays pour ce qui est des dépenses per capita ou pour la proportion du PIB consacrée aux soins de santé. Je tiens à dire publiquement que je félicite les provinces pour leur gestion des régimes de soins de santé. Ce n'est pourtant pas facile. Considérons ce qu'ont fait le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve. Pensons à ce que la Saskatchewan a fait aujourd'hui, peut-être. Je ne sais pas encore si c'est fait. Songeons à la Colombie-Britannique et à toutes les autres provinces, y compris l'Ontario et le Québec. Prenez le dernier budget de l'Ontario.

Ce n'est pas une question d'argent. C'est une question de gestion et de prévention, de promotion et de protection, comme nous le disions dans ce que vous avez appelé notre annonce «tape-à-l'oeil». Je veux qu'on comprenne que, dans ce cas-ci, comme dans celui du programme destiné aux enfants, la solution n'est pas nécessairement de l'argent, de l'argent, de l'argent. Si l'on peut éviter le problème, on évite aussi les frais de réparation. C'est vrai pour les enfants et pour la santé. Le problème, c'est d'arriver à un équilibre entre le contrôle des ressources et la qualité du service. On peut y arriver. Certains pays l'ont prouvé.

Il faut vouloir améliorer notre régime. Autrement, vous auriez raison. Je sais que vous êtes honnêtement et sincèrement très préoccupé par l'état du régime. Nous le sommes tous. La seule façon... pensez à ce que doit faire une province ou un parti politique lorsqu'il faut réduire les ressources. On peut dire que c'est à cause de la réduction des transferts du fédéral qu'on n'a plus d'argent. C'est simple. Mais encore une fois, ils ont dit que ce n'était pas une question de ressource, qu'il ne s'agissait pas uniquement d'argent.

La présidente: Merci. L'intervenant suivant est M^{me} Anderson.

Mme Anderson: Merci, madame la présidente.

M. Karpoff: Pardon, madame la présidente. Je pensais qu'il était convenu que chaque parti aurait droit à cinq minutes.

La présidente: Non. C'était dix minutes, et ensuite cinq minutes pour chaque membre du comité.

M. Karpoff: Monsieur Pagtakhan, ce n'était pas la teneur de votre motion.

Mme Anderson: Je continue donc, sans plus tarder.

Nous parlions il y a quelques instants des autochtones. Je me demande quel pourcentage des communautés autochtones a maintenant le contrôle de ses services de santé.

M. Bouchard: C'est une bonne question, puisque leur nombre augmente toujours.

Mme Catley-Carlson: Madame la présidente, au total, 17 ententes de transfert de responsabilité en matière de soins de santé dans les Communautés autochtones ont été signées depuis 1986.

[Texte]

[Traduction]

• 1640

The total number of agreements since 1986 is 17, and the number of First Nations communities involved is now 66. Almost \$24 million is now under First Nations control and administration, and the number of affected health care workers is about 157. About 48 nursing stations and other medical stations are actually involved. At this time there are more discussions going on with more bands, which is why we don't have the number immediately available. It is something that we're hoping will move very quickly. More bands sign on all the time.

I might say that the quality of care in the transferred stations certainly justifies the work gone into this exercise. An evaluation that has just been completed involving a great number of the First Nations themselves endorsed this process. They had a lot of suggestions to make, but they very much endorsed the transfer of objective.

Mrs. Anderson: Very good. I was going to follow up along that line. Have studies been carried out to compare the state of health of the Indian communities that control their own health services with that of the Indian communities that do not?

Ms Catley-Carlson: I am not aware that we have done that specific study. If we have, we will certainly make it available to you. I think what is found is that the quality of care is more relevant.

When the communities decide on what is the most important—in other words, if solvent abuse, for example, or substance abuse was a particular problem—more resources could be devoted to that particular outcome. A constant theme that we hear is that the services provided are more relevant to the actual health needs of the community. It would be interesting to compare the health status of bands where transfer has taken place. One might indeed find a difference, but it might be because those bands are more in control of a number of things, including health arrangements.

Mrs. Anderson: How was that done in the past in the Northwest Territories? How was that looked after?

Ms Catley-Carlson: The Northwest Territories has taken over complete control. That was a transfer between Canada and the Northwest Territories some time ago. Within that they have transferred various responsibilities to communities within the Northwest Territories, but that does not go from the federal government to the communities. It goes via the territorial government that took over. It was a massive transfer to the territories.

Mrs. Anderson: When was that exactly, that transfer? Any idea?

Ms Catley-Carlson: That was in April of 1988.

Mrs. Anderson: So it has been in for a while.

Mrs. Sparrow: Thank you for coming, Mr. Minister.

With regard to your response to Mr. Walker on the future of health care, it is interesting that the majority of people I speak to certainly agree with you that we have to change our ways and our attitudes. Putting new money into it is not really the answer, it's finding more effective ways.

Depuis 1986, on a donc signé au total 17 ententes, qui portent sur 66 communautés autochtones. Les Premières nations administrent maintenant près de 24 millions de dollars et elles ont un personnel de 157 professionnels de la santé. Les ententes portent sur 48 postes infirmiers et quelques postes médicaux. Il y a actuellement des discussions en cours avec d'autres bandes et c'est pourquoi nos chiffres ne sont pas à jour. Nous espérons que la situation évoluera rapidement. Il y a de plus en plus de bandes qui signent de telles ententes.

Je dois dire que la qualité des soins dans les postes transférés justifie certainement le travail investi dans cet exercice. Une évaluation réalisée récemment avec l'appui des Premières nations a montré le bien-fondé de ce processus. Beaucoup de suggestions ont été faites mais les auteurs de l'étude se sont dits en faveur du transfert.

Mme Anderson: Très bien. Je vais rester dans la même veine. A-t-on comparé la santé des communautés autochtones qui contrôlent leurs services de santé avec celle des autres communautés autochtones?

Mme Catley-Carlson: Je ne pense pas que mon ministère ait fait cette étude. Si c'est le cas, nous allons vous en faire part. Mais on semble constater que les soins sont mieux adaptés.

Lorsque la communauté décide elle-même de ce qui est le plus important, comme l'utilisation de solvants ou la consommation de drogues, davantage de ressources sont consacrées à cette priorité. On nous dit constamment que les services offerts sont mieux adaptés aux besoins de santé de la communauté. Il serait toutefois intéressant de comparer la santé des bandes où le transfert a eu lieu. On pourrait trouver des différences, mais ces différences relèveraient peut-être du fait que les bandes contrôlent divers aspects de leur vie, y compris les soins de santé.

Mme Anderson: Comment faisait-on autrefois dans les Territoires du Nord-Ouest? Comment s'occupait-on de la santé?

Mme Catley-Carlson: Les Territoires du Nord-Ouest ont les pleins pouvoirs. Ce transfert entre le Canada et les Territoires a eu lieu il y a quelque temps déjà. Les Territoires eux-mêmes ont transféré certaines responsabilités aux communautés. Cela ne s'est pas fait directement du gouvernement fédéral aux communautés. Il faut passer par le gouvernement territorial. Il y a eu un transfert global pour les Territoires.

Mme Anderson: Quand cela s'est-il produit exactement? Le savez-vous?

Mme Catley-Carlson: C'était en avril 1988.

Mme Anderson: Il y a donc déjà quelque temps.

Mme Sparrow: Merci d'être venu, monsieur le ministre.

Au sujet de votre réponse à M. Walker, sur l'avenir des soins de santé, je remarque que la majorité des gens qui m'en ont parlé sont d'accord avec vous: il faut changer nos façons de faire et nos mentalités. L'argent n'est pas une solution, il faut être plus efficace.

[Text]

There was an interesting article in an Alberta paper last week with regard to the smaller hospitals in the smaller cities and villages, one in Saskatchewan and a large hospital in Toronto, that are going to computer design programs to keep track of all their inventory. Never before did they really know their inventory. I am talking about things from bandages to medicines to pills. They feel they can save 20% of their costs as a minimum. Perhaps while these are hard times and we realize this, we are all moving to different ways.

In your statement at the bottom of page 3 you announce the results of our drug strategy program. You said that since five years ago, heavy drinkers had decreased by 25%, teenage drinking is down 30%, use of stimulants is down 50% and cannabis and cocaine down 10%. How were you able to measure that or come to that conclusion?

Mr. Bouchard: Through the school system. Controls are made through organizations or structures that are fixed. In other words, they refer to the provincial school systems to take some samples that they will control a few years after. For example, they will make enquiry within the school—I know because I was there many years—to what extent they consume drugs or alcohol. They'll ask at what age they started or when they took the first glass and so on. They'll ask if they drink on the weekend. They'll come back in one, two or three years for a comparison. It's also based on polls and surveys and so on. We get quite good results.

• 1645

Mrs. Sparrow: It's very good.

Mr. Bouchard: What if I tell you, for example, that police chiefs in Canada made 8,000 visits in schools to inform kids about the problems of alcoholism and so on? Would you allow me, Mrs. Sparrow, to indirectly answer one of the concerns raised? I believe it's honestly put by the opposition. It's the question of pamphlets and prevention and so on.

It's exactly what we did with the drug strategy. It involved prevention and promotion. Those who watch French television here know that one of the most popular advertisements that we had on television in Quebec in the last couple of years involved the people of the Just for Laughs festival in Montreal. They used comedy to illustrate the problems of drugs and alcohol. It's a very popular television ad that's been shown for the last couple of years. Kids in Quebec are aware of the message that you should avoid drug abuse.

If we had \$20 billion we would put it in the system. We don't have the money. So we inform with pamphlets, brochures, publicity and whatever. It's true for drugs and it was true for tobacco. I would go further than that. We have not put \$1 billion toward the defence of women's rights in Canada, but we've made Canadians aware.

I won't be long. We'll give five minutes more to Mr. Karpoff. I'm going to give you three minutes more.

[Translation]

La semaine dernière, il y avait un article intéressant dans un journal albertain sur les petits hôpitaux, dans les petites localités et dans les villages. On parlait de l'un de ces hôpitaux, en Saskatchewan, et d'un grand hôpital de Toronto qui vont informatiser leur inventaire. Auparavant, ils ne savaient plus ce qu'il en était de leur inventaire. Je parle des petites choses, comme les pansements, les médicaments et les pilules. On pense ainsi économiser au moins 20 p. 100 des coûts. Les temps sont durs, nous le savons, mais nous essayons de trouver d'autres façons de faire.

Dans votre allocution, en haut de la page 4, vous donnez les résultats de la Stratégie nationale antidrogue. Vous dites qu'en cinq ans, le nombre d'alcooliques invétérés a diminué de 25 p. 100, que chez les adolescents, le taux d'alcoolisme a baissé de 30 p. 100, que la consommation de stimulants a été réduite de 50 p. 100 et que la consommation de cannabis et de cocaïne a diminué de 10 p. 100. Comment avez-vous pu mesurer ces baisses?

M. Bouchard: Grâce au système scolaire. Les contrôles se font par le truchement d'organismes et de structures déjà en place. Autrement dit, les échantillons sont choisis au sein des systèmes scolaires provinciaux. Ces échantillons sont contrôlés après quelques années. Par exemple, ils font des enquêtes dans les écoles—je le sais car j'ai longtemps travaillé dans les milieux scolaires—sur la consommation de drogues ou d'alcool. Ils demandent aux élèves à quel âge ils ont commencé ou quand ils ont pris leur premier verre, etc.. Ils leur demandent s'ils boivent pendant le week-end. Ils reviennent deux ou trois ans plus tard pour faire des comparaisons. Il y a aussi des sondages, des questionnaires qui permettent d'établir ces chiffres. Nous obtenons de très bons résultats.

Mme Sparrow: Excellent.

M. Bouchard: Tenez, un autre exemple. Les chefs de police se sont rendu 8,000 fois dans les écoles pour informer les enfants sur les problèmes de l'alcoolisme, etc.. Madame Sparrow, me permettriez-vous de répondre indirectement à une question posée tout à l'heure? Je crois que l'opposition la pose avec honnêteté. Il s'agit des brochures sur la prévention, etc..

C'est exactement ce que nous avons fait dans le cadre de notre stratégie antidrogue. Cette stratégie était axée sur la prévention et la promotion. Ceux qui regardent la télévision en français savent qu'un des messages publicitaires les plus populaires des deux dernières années au Québec est celui réalisé par les comédiens du festival Juste pour rire de Montréal. Les problèmes de drogues et d'alcoolisme sont traités par le comique. C'est un message publicitaire très populaire, qui passe maintenant depuis deux ans. Grâce à lui, les jeunes Québécois connaissent très bien les dangers de la drogue.

Si nous avions 20 milliards de dollars nous les investirions, mais nous n'avons pas cet argent. Nous informons donc par le biais de brochures, de dépliants, de messages publicitaires, etc. C'est vrai pour la drogue, et cela l'a été pour le tabac. J'irais même plus loin. Nous n'avons pas investi un milliard de dollars dans la défense des droits des femmes au Canada mais nous y avons sensibilisé les Canadiens.

Je n'en ai plus pour longtemps. Nous donnerons cinq minutes de plus à M. Karpoff. Personnellement, je vous donnerais trois minutes de plus.

[Texte]

The day that you make drugs and poverty for children unacceptable in terms of society, then you have won. Then people react. Look at tobacco. Those who smoke are not comfortable anywhere now. That's good because you made that unacceptable socially. It's the same thing with drugs and that's why it works.

The Chairman: I'm sorry. It's difficult with so many members at the committee. The subcommittees obviously have more time for leisurely conversations.

Dr. Pagtakhan, would you take the chair. I'd like my time to ask questions.

Ms Greene (Don Valley North): First, in response to Mr. Karpoff's question, you mentioned that some provinces can't afford to participate in the Canada Assistance Plan as others can. In our report on poverty we tried to address the issue of the disparity in welfare income across the country by talking about basic standards. Today in your response, you mentioned that there are discussions occurring with the provinces about priorities in the welfare system.

It seems to me that the time has come for the Canada Assistance Plan to be completely revamped to something that is far more equitable. Perhaps it'd be a system in which the federal government gives a certain amount per eligible person and that is topped up by the provinces. This is as opposed to the current system in which there's some enormous disparity. In New Brunswick, 64% live below the poverty line. I wonder if you could comment on that whole issue.

Mr. Bouchard: Next week we have an annual meeting in Charlottetown with the ministers of social services. I think it will be relevant to raise the question with the ministers. I don't know if you did a poll yourself or if you consulted the provinces to see what is the mood of the provinces in terms of revamping the Canada Assistance Plan.

I would say that maybe, Ms Greene, this this is something that could be done. It's as when we talk about the guaranteed annual income. Sometimes it'll be something that we should have a look at. In that case, I'm not opposed to the fact, to raise. . . I welcome it myself. Ms Catley-Carlson could at least raise it with the ministers if it's still possible to put something on the agenda, to see what exactly their views are about that.

• 1650

Of course it has to be seen to be fair with you and anybody else within the capacity we have. If we say you have to put more money. . . As Mr. Karpoff said, we cut the transfer payments. Of course we did, it is a fiscal decision over five years. It won't change, we know that.

Having that in mind, can we make the Canada Assistance Plan more effective? Maybe. It's acceptable as a proposal.

[Traduction]

On peut dire qu'on a gagné le jour où la société trouve inacceptable que les enfants se droguent et vivent dans la pauvreté. La population alors réagit. Prenez le tabac. Ceux qui fument sont maintenant partout mal à l'aise. C'est une bonne chose parce que socialement, c'est devenu inacceptable. C'est la même chose avec la drogue et c'est la raison pour laquelle cela marche.

La présidente: Je m'excuse. Ce n'est pas facile avec autant de députés. De toute évidence, les sous-comités peuvent se payer le luxe de conversations à bâtons rompus.

Monsieur Pagtakhan, voudriez-vous me remplacer. J'aimerais poser des questions.

Mme Greene (Don Valley-Nord): Premièrement, en répondant à la question de M. Karpoff, vous avez dit que certaines provinces ne peuvent pas autant que d'autres se permettre de participer au Régime d'assistance publique du Canada. Dans notre rapport sur la pauvreté, nous avons essayé de régler les problèmes de disparité entre provinces en matière d'assistance sociale en proposant des normes nationales. Vous nous avez dit aujourd'hui que les provinces tenaient des discussions sur les priorités du bien-être social.

Il me semble que le temps est venu de réviser de fond en comble le Régime d'assistance publique du Canada pour le rendre beaucoup plus équitable. Il faudrait peut-être opter pour un régime auquel contribueraient et le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. C'est à l'opposé du régime actuel, qui est une source de disparités énormes. Au Nouveau-Brunswick, 64 p. 100 de la population vit sous le seuil de pauvreté. Pourriez-vous nous dire un mot sur toute cette question?

M. Bouchard: La semaine prochaine se tient à Charlottetown la réunion annuelle des ministres des Services sociaux. Je crois que soulever cette question sera pertinent. Je ne sais si vous avez vous-même procédé à un sondage ou si vous avez consulté les provinces pour déterminer si elles sont prêtes à réviser le Régime d'assistance publique du Canada.

À mon avis, madame Green, c'est possible. C'est un peu la même chose que cette idée d'un revenu annuel garanti. Il faudra bien qu'un jour nous nous penchions sur la question. Dans ce cas, je ne vois pas d'objection à ce que cette question. . . Personnellement, j'y suis favorable. M^{me} Catley-Carlson pourrait au moins la poser au ministre, si l'ordre du jour le permet, pour voir quel est exactement leur point de vue.

Bien entendu, il faut que ce régime reste juste dans la limite de nos moyens. Si nous disons qu'il faut augmenter la participation. . . Comme M. Karpoff l'a déjà dit, nous avons réduit les paiements de transfert. Bien sûr, nous les avons réduits, c'est une décision budgétaire étalée sur cinq ans. Cela ne changera pas, nous le savons.

Dans ce contexte, pouvons-nous optimiser le Régime d'assistance publique du Canada? Peut-être. C'est une proposition acceptable.

[Text]

Ms Greene: The other thing I want to talk about is the refundable child care tax credit that was also recommended in the poverty report. I know that was fairly late in the consideration, but I wonder if you would have another look at that.

Mr. Bouchard: I would prefer it if you addressed the question to the Minister of Finance, Ms Greene. We made our point at budget time. I believe we have some substantial answer from Mr. Mazankowski. When we look at the way we now... we'll deliver, because I hope the legislation on the child benefit will soon come before the House. We had good answers, but I would prefer that you address the question to the Minister of Finance. He is more entitled to answer that type of question.

Mr. Karpoff: I want to go back to our earlier discussion. I think you were indicating that there have been cuts in the Canada Assistance Plan because of the growing debt. I think we have to be realistic as to what has happened to some of the provinces, particularly to Ontario, where there are now well over one million people on income assistance. Of those, 425,000 are children, an increase of 200,000 since 1988. The province has been forced to pick this up on the basis, as you are saying, that the debt is out of control. I agree, but the debt was \$160 billion when you came to power and it is now nearly triple that.

Mr. Bouchard: Mr. Karpoff, it was \$250 billion in 1984. We can provide you with the figures.

Mr. Karpoff: My recollection is that it was about \$160 billion when the Liberals left office.

The debt is based not on expenditure on social programs, which fact has been documented. Instead, it's based on the fact that there have been unfair taxes in this country. Up to \$9 billion was lost in tax loopholes and high interest rates have cost us an enormous amount of money to service the debt. The provinces have been impacted not only by the recession but also by changes in your fiscal policy around unemployment insurance. You have restricted the people who may apply for unemployment insurance, and you have cut back on the length of time they may stay on it. In other words, there's been an offloading of traditional federal responsibilities.

So you take \$4 billion from the provinces and you give it back through a number of programs like this child development program, but the provinces are still left providing the direct services for child protection, for women who are abused, and for transition houses.

You implied that the provinces are supportive of that program, and I imagine they are, but could you tell me whether the three provinces that had their Canada Assistance Plan money cut—Ontario, Alberta and B.C.—would prefer to have the 50:50 funding restored to let them run their own programs for children?

[Translation]

Mme Greene: Je voudrais aussi vous parler du crédit d'impôt remboursable pour enfants également recommandé dans le rapport sur la pauvreté. Je sais que cette recommandation était assez tardive mais y réfléchirez-vous de nouveau?

M. Bouchard: Je préférerais, madame Greene, que vous posiez cette question au ministre des Finances. Nous avons présenté nos arguments au moment du budget. Je crois que M. Mazankowski nous a prêté une oreille attentive. Si on considère... nous remplissons nos promesses, car j'espère que la loi sur les prestations pour enfants sera bientôt déposée à la Chambre. Les réactions sont favorables, mais je préférerais que vous posiez la question au ministre des Finances. Il est plus qualifié pour répondre à ce genre de question.

M. Karpoff: Je voudrais revenir à notre discussion précédente. Vous avez dit que les coupures dont a fait l'objet le Régime d'assistance publique du Canada étaient dues à la croissance de la dette. Il ne faut pas se cacher la réalité de ce qui se passe dans certaines provinces, tout particulièrement en Ontario, où il y a maintenant plus d'un million d'assistés sociaux, dont 425,000 sont des enfants, 200,000 de plus qu'en 1988. La province a dû se charger de ce fardeau financier parce que, comme vous le dites, notre dette est incontrôlée. Je suis d'accord, mais lorsque vous êtes arrivé au pouvoir cette dette se montait à 160 milliards de dollars et aujourd'hui elle a pratiquement triplé.

M. Bouchard: Monsieur Karpoff, elle était de 250 milliards de dollars en 1984. Nous pouvons vous fournir les chiffres.

M. Karpoff: D'après mes souvenirs, elle était d'environ 160 milliards de dollars lorsque les Libéraux ont quitté le pouvoir.

La dette n'est pas due aux dépenses sociales, la démonstration en a été faite. Elle est plutôt le résultat d'une fiscalité injuste. Les échappatoires fiscales nous ont fait perdre près de 9 milliards de dollars, et le service de la dette nous a coûté très cher à cause de la politique des taux d'intérêt élevés. Les provinces ont été touchées non seulement par la récession mais également par les changements apportés à votre politique budgétaire en matière d'assurance-chômage. Vous avez limité le nombre de personnes admissibles à l'assurance-chômage et vous avez réduit les périodes de prestations. En d'autres termes, le fédéral s'est déchargé de responsabilités qui, jusqu'à présent, lui incombaient traditionnellement.

Vous prenez 4 milliards de dollars aux provinces que vous leur redistribuez par le biais d'un certain nombre de programmes, comme ce programme de développement de l'enfance, mais ce sont les provinces qui doivent offrir les services directs de protection de l'enfance, de défense des femmes battues et de maisons de transition.

Vous dites que les provinces appuient ce programme, j'imagine que c'est vrai, mais pourriez-vous me dire si les trois provinces dont le financement du Régime d'assistance publique du Canada a été réduit —l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique —préféreraient un rétablissement du financement à 50-50 pour gérer elles-mêmes leurs propres programmes pour les enfants?

[Texte]

[Traduction]

• 1655

Mr. Bouchard: First, there is no cut; there are reduced increases. We always use the right words. Secondly, I can't let you go with that story about the debt. You are as able as I am to do that. . . The \$250 million debt in 1984 with the compound interest put on the debt since 1984 is exactly the debt today.

Mr. Karpoff: It's all the the Liberals' responsibility.

Mr. Bouchard: You should know that the government ran over by \$11 billion last year, and I think everybody deplores that reality, Mr. Karpoff. When you say there are more needy people in Ontario, you're right. There is nobody who would not like to satisfy the needs. The problem is not there; the problem is the capacity we have, too. Don't forget that, constitutionally, all of those obligations refer to the provinces and not to the federal level, so it is all based on the transfer we make. The decision, once again, we made on transfer payments is political per se, but it's a financial decision and it's there and it will remain.

Once again, we won't give money we don't have anymore. You say, would the provinces prefer. . .? Yes, if we had the money, but once again you say it's for that reason or that reason, but at the end of the day, do we have the money or not? All the provinces agree and we agree, the approach is not perfect. But to help children, with the same perspective we had on drugs, on the problem of alcoholism, the problem of tobacco, and so on, is. . . it's a promotion of prevention that will give the capacity to equip children to face poverty. In the meantime, we should do everybody, as I said this afternoon.

But I believe we are trying to manage the reality. We would like to be able to manage as if everything were perfect and we had all the money, but this is not the fact anymore. We do what we believe should be done, and we agree that it doesn't mean that because we kept the CAP at 5% that B.C., Alberta, and Ontario would not take the money; absolutely not. The fact is, we consider it was a way to balance the onus of the economic reality we face today with regard to what we were. . . We were at exactly the same place 10 years ago, but at that time there was no problem; we borrowed money and we would pay later. It's not what we do today.

The Chairman: Mr. Pagtakhan.

Mr. Karpoff: Was that my five minutes?

The Chairman: Oh, yes, six minutes.

Mr. Karpoff: I thought I was going to get at least three more; that's only two more.

Mr. Pagtakhan: It is known that national standards are tied solely to the cost transfers of the EPF. You indicated that money is not the problem, as unanimously agreed to by all the ministers. How could you have all agreed with that

M. Bouchard: Pour commencer, il n'y a pas de coupure, il y a réduction des augmentations. Il ne faut pas se tromper de terme. Deuxièmement, je ne peux pas laisser cette histoire de dette sans réponse. Vous pouvez compter aussi bien que moi. . . Deux cent cinquante milliards de dette en 1984, plus l'intérêt cumulé depuis 1984 vous donnent exactement le chiffre de la dette d'aujourd'hui.

M. Karpoff: C'est tout de la faute des Libéraux.

M. Bouchard: Le gouvernement a dépassé ses prévisions de 11 milliards de dollars l'année dernière, et tout le monde le déplore, monsieur Karpoff. Quand vous dites qu'il y a un plus grand nombre de gens dans le besoin en Ontario, vous avez raison. Vous ne trouverez personne qui ne veuille pas répondre à ces besoins. Le problème n'est pas là; le problème, c'est les moyens. N'oubliez pas que, constitutionnellement, toutes ces obligations incombent aux provinces et non pas au fédéral, d'où la base des transferts que nous offrons. Encore une fois, la décision que nous avons prise en matière de paiements de transfert est en soi politique, mais c'est une décision financière qui n'est pas prête de changer.

Encore une fois, nous ne donnerons pas l'argent que nous n'avons plus. Vous me demandez si les provinces préféreraient. . .? Oui, si nous avions l'argent, mais encore une fois quelles que soient les raisons que vous invoquiez, dites-moi si nous avons ou non les moyens? Toutes les provinces sont d'accord et nous sommes d'accord, cette méthode n'est pas parfaite. Mais pour aider les enfants à lutter contre les problèmes de drogue, d'alcoolisme, de tabac, etc. . . c'est la promotion de la prévention qui aidera ces enfants à lutter contre la pauvreté. Entre temps, comme je le disais cet après-midi, nous devrions le faire pour tout le monde.

Je crois que nous essayons de gérer la réalité. Nous aimerions pouvoir gérer comme si tout était parfait et comme si nous avions tout l'argent nécessaire, mais telle n'est plus la réalité. Nous faisons ce que nous croyons devoir faire, et nous convenons que ce n'est pas parce que nous avons limité l'augmentation du RAPC à 5 p. 100 que la Colombie-Britannique, l'Alberta et l'Ontario ne toucheront rien; absolument pas. Le fait est que nous considérons que c'était le moyen d'équilibrer la responsabilité de la conjoncture économique actuelle comparativement. . . La situation était exactement la même il y a 10 ans, mais à l'époque il n'y avait pas de problème; nous pouvions emprunter de l'argent et le rembourser plus tard. Nous ne fonctionnons plus ainsi aujourd'hui.

La présidente: Monsieur Pagtakhan.

M. Karpoff: C'était mes cinq minutes?

La présidente: Oh, oui, six minutes.

M. Karpoff: Je croyais que j'allais avoir au moins trois minutes de plus, ça n'en fait que deux.

M. Pagtakhan: On sait que les normes nationales sont liées uniquement au coût des transferts du FPE. Vous avez indiqué que l'argent n'est pas le problème, comme l'ont reconnu à l'unanimité tous les ministres. Comment pouvez-

[Text]

conclusion when in fact ministers across the country are considering the possibility of user fees and the possibility of increasing premiums? The two developments do not make sense. If money is not the problem why are they seeking money from premiums and money from user fees?

Secondly, Justice Emmett Hall, in the regional proposal for medicare, had envisioned that the time would come when the premiums would no longer be a reality in the country. It is okay with the Canada Health Act, but that's another issue. But that is not happening. What is happening is the opposite, indicating the failing of the Canada health care system insofar as funding, and I would like your comment on that later on.

The second point is, last February one of my cystic fibrosis patients died because a drug that could help loosen the mucus in the lungs could not be made available on the market yet. I do not know the circumstances completely. It might be related to the delay in the approval process in Canada for new drugs, which takes three years. In Britain it would only take, at most, one year. So my question is, has your department done a cost-benefit analysis of the drug approval program in Canada? Could you provide us with that? The reason, Mr. Minister, is that only last week I got a call again from one of my former senior patients who was begging for this drug.

• 1700

I had asked you a question today in the House. It was whether you would agree to table yearly in Parliament the progress being made on the eradication of child poverty in Canada. According to the response, as we were briefed by your officials this morning, you had not accepted—that is in the document—the specific requirements of the recommendation of the subcommittee on poverty. The essence of that recommendation relates to the yearly tabling in Parliament.

Would you now commit to this committee that you will table the progress report on the eradication of child poverty yearly? Finally, how can the minister say he knows how to eradicate child poverty in the country by the year 2000 when, by his own admission in the response, he has no clear plan of action to eradicate poverty specifically by the year 2000?

Mr. Bouchard: Mr. Pagtakhan, Ms Catley-Carlson will take the technical question about the drug approval. However, I cannot help but say that I am very sincere about the poverty issue. It's something that you and me and everybody should fight everyday, not just for the children but for everybody. Women in poverty is not nice either. You mentioned handicapped people also.

I'm like any other member of Parliament. I think we expressed a couple of years ago that we will try to do the best to eradicate, as you say, child poverty. At the same time, however, it depends on conditions that are not under my own

[Translation]

vous dire une telle chose quand en réalité ces ministres envisagent la possibilité d'introduire un ticket modérateur et d'augmenter les cotisations? C'est contradictoire. Si l'argent n'est pas le problème, pourquoi veulent-ils augmenter les cotisations et introduire un ticket modérateur?

Deuxièmement, le juge Emmett Hall, dans la proposition régionale d'assurance médicale, envisageait l'éventualité d'une disparition des cotisations. Pour la Loi canadienne sur la santé, pas de problème, mais c'est une autre histoire. Mais ce n'est pas la réalité. La réalité, c'est le contraire, une indication de l'échec du régime de santé canadien en ce qui concerne son financement, et j'aimerais que vous m'en disiez quelques mots tout à l'heure.

Deuxièmement, en février dernier un de mes patients atteint de fibrose kystique est mort parce qu'un médicament facilitant le fonctionnement de la muqueuse dans les poumons n'était pas encore disponible sur le marché. Je ne connais pas toutes les circonstances. Il est possible que cela soit dû au délai d'homologation des nouveaux médicaments au Canada, qui est de trois ans. En Grande-Bretagne, ce délai est d'un an maximum. Ma question est la suivante: votre ministère a-t-il réalisé une étude coûts-avantages du programme d'homologation des médicaments. Pourriez-vous nous la communiquer? Si je vous le demande, monsieur le ministre, c'est que pas plus tard que la semaine dernière, j'ai encore reçu un appel d'un de mes anciens patients qui me suppliait de lui donner ce médicament.

Je vous ai posé aujourd'hui une question à la Chambre. Je vous ai demandé si vous accepteriez de déposer tous les ans un rapport au Parlement sur les progrès dans la lutte contre la pauvreté chez les enfants au Canada. D'après ce que nous avaient dit vos fonctionnaires ce matin, vous n'aviez pas accepté—c'est dans le document—les modalités de la recommandation faite par le sous-comité sur la pauvreté. Il recommandait un dépôt annuel au Parlement.

Voudriez-vous maintenant vous engager à déposer tous les ans un rapport sur les progrès réalisés dans la lutte contre la pauvreté chez les enfants? Enfin, comment le ministre peut-il dire qu'il sait comment faire disparaître la pauvreté chez les enfants d'ici l'an 2000 quand, de son propre aveu dans sa réponse, il n'a pas de plan d'action pour faire disparaître cette pauvreté d'ici l'an 2000?

M. Bouchard: Monsieur Pagtakhan, M^{me} Catley-Carlson répondra à votre question technique sur l'homologation des médicaments. Cependant, je ne peux m'empêcher de dire que je suis très sincère au sujet de cette question de la pauvreté. C'est une chose contre laquelle vous, moi, tout le monde devrait se battre tous les jours, non pas seulement pour les enfants mais pour tout le monde. La vie des femmes pauvres n'est pas jolie non plus. Vous avez aussi parlé des handicapés.

Je suis comme tous les autres députés. Je crois qu'il y a un ou deux ans, nous avons dit vouloir faire de notre mieux pour faire disparaître la pauvreté chez les enfants. En même temps, cependant, cela dépend de circonstances qui échappent

[Texte]

control or even the government's control. If, for example, the American economy upon which we depend so heavily for exports goes badly, it can trigger job problems in Canada, which indirectly will trigger or maintain or increase the problem of poverty for children.

The point I made to you this afternoon, and I repeat it in this committee, is that poverty is a collective Canadian issue. Answers don't come just through a committee or the health people because it's not possible. I can't determine how many jobs we will have in Canada whereby it will be possible to get people working and eliminate poverty.

I'll give you an example from Toronto this week. In 1986 I was Minister of Employment. We couldn't find students to work in the summer in Toronto. There were no students. They were all busy and they couldn't take the jobs that summer. I think it's the same summer we started a food bank in Toronto. What is the meaning of the relationship between both these things?

The point I'm trying to make is that the poverty issue is a complex one. It's related to a lot of considerations that are beyond the fact that we say as politicians that we are going to determine that by year 2000 we won't have any more children in poverty.

I'm trying to be realistic and fight as hard as I can with you against that. You ask me, however, if I will commit myself to a plan of action by the year 2000. I say no, because if I do, I believe honestly that I will mislead you. There are so many factors beyond my control that I'm not able to say that I'm sure it's going to work. There's economic policy, interest rates and so on. You will say we're just hoping and that it's just a dream because we don't have the facts.

There is a problem in dealing with the health care system and money. There was a good report in *The Globe and Mail* the other day about the Newfoundland experience. I think you saw it. It was on the health care control system. The philosophy behind it was that there's no more money to be put in because Ottawa won't be able to transfer.

We're looking at community services and care services outside hospitals. We're closing beds in hospitals. I believe it can work, and it will be less expensive—keep the universality and so on. That is my point.

• 1705

I agree with you about user fees, but the provinces that raise user fees are New Brunswick, not specifically, but particularly Quebec. Let us see the plan that is coming. I don't know it, but I would be very surprised if the Province of Quebec would come with user fees. I don't believe in Saskatchewan either or B.C. or any other province. I think the provinces know that it is not a question of money.

Ms Catley-Carlson: On the questions of drugs and pharmaceuticals, I think there were three questions asked. Are we putting more resources into this service? Yes, we are. The estimates show that another 18 person-years and about

[Traduction]

à mon contrôle ou même à celui du gouvernement. Si, par exemple, l'économie américaine, dont nous dépendons tellement pour nos exportations, va mal, cela entraîne des conséquences au niveau de l'emploi au Canada ce qui crée indirectement des obstacles supplémentaires à la lutte contre la pauvreté chez les enfants.

Je vous ai répondu cet après-midi, et je le répète ici, que la pauvreté est un problème collectif. Un comité ou des professionnels de la santé ne peuvent y trouver seuls une solution. Je ne peux déterminer le nombre d'emplois qui seront créés pour remettre les gens au travail et éliminer la pauvreté.

Je vais vous donner un exemple de Toronto cette semaine. En 1986 j'étais ministre de l'Emploi. Nous n'arrivions pas à trouver d'étudiants pour travailler l'été à Toronto. Il n'y avait pas d'étudiants. Ils étaient tous occupés et ils ne pouvaient pas accepter ces emplois cet été-là. Je crois que c'est le même été que nous avons ouvert une banque alimentaire à Toronto. Quel est le rapport entre les deux?

J'essaie de vous faire voir la complexité de cette question de la pauvreté. Elle est liée à toutes sortes de considérations qui nous échappent même si nous sommes déterminés à faire disparaître la pauvreté chez les enfants d'ici l'an 2000.

J'essaie d'être réaliste et de me battre aussi vigoureusement que je le peux avec vous contre ces réalités. Cependant, vous me demandez de m'engager sur un plan d'action d'ici l'an 2000. Non, je ne le ferais pas car si je le faisais, je crois honnêtement que je vous induirais en erreur. Il y a tant de facteurs qui échappent à mon contrôle que je ne peux dire avec certitude que cela marchera. Il y a la politique économique, les taux d'intérêt, etc. Vous me direz que nous espérons simplement et que ce n'est qu'un rêve parce que nous ne connaissons pas toutes les données.

Il y a un problème d'incompatibilité entre la santé et l'argent. L'autre jour, il y avait un bon article dans le *Globe and Mail* sur l'expérience à Terre-Neuve. Je crois que vous l'avez vu. Cet article portait sur le régime de contrôle de la santé. En résumé, il n'y a plus d'argent pour la santé parce qu'Ottawa ne pourra plus payer.

Nous étudions les possibilités offertes par les services communautaires, les services hors hôpitaux. Nous supprimons des lits dans les hôpitaux. Je crois que cela peut marcher et que cela coûtera moins cher—conserver l'universalité, etc. C'est mon avis.

Je suis d'accord avec vous au sujet de la tarification, mais les provinces qui font payer les usagers sont le Nouveau-Brunswick, pas spécifiquement, mais particulièrement le Québec. Attendons le nouveau régime. Je ne le connais pas, mais il me surprendrait que le Québec propose la tarification. Je ne crois pas que la Saskatchewan ni la Colombie-Britannique ni d'autres provinces ne le proposent. Je crois que les provinces savent que ce n'est pas une question d'argent.

Mme Catley-Carlson: Je crois qu'au sujet des médicaments et des produits pharmaceutiques, trois questions ont été posées. Affectons-nous plus de ressources à ce service? Oui. Le budget indique que 18 années-personnes

[Text]

\$2.7 million are going into drug analysis services, and 12 person-years or \$1.3 million are going into drug evaluation submissions. More resources are going in to meet the fact that there are more products being offered on the market.

The question of whether somebody might die or be very sick awaiting a drug—I believe this was rectified several years ago by the introduction of the drug emergency service. Emergency drug release is available to physicians. Whether or not the products would be available in Canada or in other countries, if a physician asks for a product, since the absolute imperative is that a physician prescribes for a patient in Canada, that product is made available. There are supplementary programs that deal with this.

Mr. Pagtakhan: I am aware of that program. I have used it in the past when I was in practice. How many physicians in the country are made aware of this program? I am told in this particular case that somehow, somewhere the system failed and the patient died.

Ms Catley-Carlson: We communicate with physicians by devices such as "Dear Doctor" letters. We put out papers. We work through the Royal College of Physicians and Surgeons in the provinces and we work through provincial governments. It is not impossible that all of those would fail to reach a physician, but I think you would agree that we do our level best by using all those instruments at the same time.

On the third point, we do not do cost-benefit analysis. We do therapeutic analysis. The provinces do the cost-benefit and pricing analysis.

Mr. Karpoff: First of all, just a point of information the committee might be interested in. The Saskatchewan budget has been brought down. There are neither premiums nor user fees.

Mrs. Sparrow: Is it tabled?

Mr. Karpoff: Yes, it is tabled.

Mrs. Sparrow: Good for you, Mr. Bouchard.

Mr. Karpoff: I thought we had until 5.30 p.m.

Mrs. Sparrow: No, 5 p.m.

Mr. Bouchard: I will be back. Don't worry, you can go after me next time.

Mr. Karpoff: Can I ask the department to table just two documents? One is the yearly projections of the expenditures for the child development initiative. The other one is the documents that show that drinking by teenagers is down 30%, and that stimulant use is down 50%. I would like to see that research.

The Chairman: Mr. Karpoff, we are going to consider your motion.

Mr. Karpoff: I thought it had been adopted on the basis that the minister said he would come back.

[Translation]

supplémentaires et environ 2,7 millions de dollars seront affectés au service d'analyse des médicaments et que 12 années-personnes ou 1,3 million de dollars seront affectés à l'évaluation des dossiers d'homologation. Des ressources supplémentaires sont dégagées pour répondre au nombre grandissant de produits nouveaux offerts sur le marché.

Quand à la possibilité que quelqu'un puisse mourir ou devenir très malade parce qu'un médicament n'est pas disponible—je crois que ce problème a été résolu il y a déjà plusieurs années par l'introduction du Programme de médicaments d'urgence. Ce programme est à la disposition des médecins. Que le produit soit disponible ou non au Canada ou dans d'autres pays, si un médecin le demande, étant donné que l'impératif absolu est ce qu'un médecin prescrit à un patient au Canada, ce produit est mis à sa disposition. Il existe des programmes complémentaires à cet égard.

M. Pagtakhan: Je connais ce programme. Je l'ai utilisé quand je pratiquais. Combien de médecins canadiens le connaissent? On me dit que dans ce cas particulier, pour une raison ou pour une autre, le système n'a pas fonctionné et le patient est mort.

Mme Catley-Carlson: Nous communiquons avec les médecins en leur envoyant des bulletins. Nous publions des articles. Nous communiquons par l'intermédiaire du Collège royal des médecins et des chirurgiens des provinces et par l'intermédiaire des gouvernements provinciaux. Des ruptures de communication sont toujours possibles, mais vous conviendrez avec moi que nous faisons tout ce que nous pouvons en utilisant tous ces véhicules en même temps.

Pour ce qui est du troisième point, nous ne faisons pas d'analyse coût-bénéfice. Nous faisons des analyses thérapeutiques. Ce sont les provinces qui font les analyses coût-bénéfice et les analyses de prix.

M. Karpoff: Pour commencer, un petit renseignement à l'intention de ceux que cela peut intéresser. Le budget de la Saskatchewan vient d'être déposé. Il n'y a ni augmentation de cotisations, ni tarification.

Mme Sparrow: Il a été déposé?

M. Karpoff: Oui.

Mme Sparrow: Tant mieux pour vous, monsieur Bouchard.

M. Karpoff: Je croyais que nous devions siéger jusqu'à 17h30.

Mme Sparrow: Non, jusqu'à 17 heures.

M. Bouchard: Je reviendrai. Ne vous inquiétez pas, vous pourrez recommencer la prochaine fois.

M. Karpoff: Pourrais-je demander au ministère de déposer deux documents? Le premier est celui qui contient les projections de dépenses pour l'initiative de développement de l'enfance et le deuxième celui indiquant une baisse de 30 p. 100 de l'alcoolisme chez les adolescents et une baisse de 50 p. 100 des produits stimulants. J'aimerais consulter ce document de recherche.

La présidente: Monsieur Karpoff, nous allons étudier votre motion.

M. Karpoff: Je croyais qu'elle avait été adoptée puisque le ministre a dit qu'il allait revenir.

[Texte]

The Chairman: Okay, we will book another one.

What about this other group that wants to meet with us? This is the agricultural group concerned about resources in the environment. They have already been to the agriculture committee. They requested an appearance before this committee. If you want to get involved in it, it is up to you. As chair, I feel I have to ask the committee whether or not they want to. I think the proper forum is the agriculture committee.

• 1710

We're dealing with item 4b. We've received correspondence from agricultural groups concerned about resources and the environment. They sent correspondence, but if we put the correspondence on the agenda it will have to be translated. It's a request for them to appear before us. They have already appeared before the agriculture committee. I believe that department also deals with issues concerning pesticides and their health impact. So what is your wish with respect to this?

Mr. Karpoff: I move that we hear them at an appropriate time in the future.

Mrs. Sparrow: And then keep it open?

The Chairman: Or we could refer it to the health issues committee.

Mrs. Sparrow: No, let's just leave it open. Just say that at the present time our agenda is full. Or do you want a yes or no?

The Chairman: I want a yes or a no. Either we schedule it or we don't.

All in favour of Mr. Karpoff's motion?

Motion negated

The Chairman: So we will advise them that the committee does not wish to hear from them.

Mr. Karpoff: I assume that my motion is no longer necessary if the minister has assured the committee that he will reappear.

The Chairman: That's our understanding. We'll schedule another visit as soon as possible.

Mr. Wilbee: In your correspondence with the group that wishes to appear, perhaps you could tell them that the minutes of the agriculture meeting are available to us. Inform them that they're not being ignored.

Mrs. Sparrow: Perhaps the clerk could submit, as long as it's not too much. . .

The Chairman: It was addressed to me as chair of the committee, so I should respond.

Mrs. Sparrow: But our clerk could phone the clerk of the agriculture committee and circulate the *Minutes of Proceedings and Evidence* to any of those who. . .

[Traduction]

La présidente: Très bien, nous prévoyons une autre séance.

Et qu'en est-il de l'autre groupe qui voulait venir nous voir? Il s'agit du groupe agricole qui s'inquiète des ressources dans l'environnement. Il s'est déjà présenté devant le Comité de l'agriculture. Il a demandé à comparaître devant notre comité. Si vous le voulez, c'est à vous de décider. En tant que présidente, j'estime devoir vous demander votre avis. J'estime que la tribune pour ce genre de groupes est le Comité de l'agriculture.

Il s'agit du point 4b. Nous avons reçu des lettres de groupes agricoles qui veulent nous parler des ressources et de l'environnement. Ils nous ont envoyé des lettres, mais si nous inscrivons ces lettres à l'ordre du jour, il faudra qu'elles soient traduites. C'est une demande de comparution. Ils ont déjà comparu devant le Comité de l'agriculture. Je crois que ce ministère s'intéresse aussi aux questions concernant les pesticides et leur impact sur la santé. Quelle est votre volonté?

M. Karpoff: Je propose que nous les entendions quand nous le pourrons.

Mme Sparrow: Sans plus de précision?

La présidente: Ou nous pourrions transmettre cette demande au comité chargé d'étudier les questions de santé.

Mme Sparrow: Non, répondons-leur simplement que pour le moment notre calendrier est complet. Ou voulez-vous un oui ou un non?

La présidente: Je veux un oui ou un non. Soit nous les invitons, soit nous ne les invitons pas.

Tous ceux en faveur de la motion de M. Karpoff?

La motion est rejetée

La présidente: Nous les aviserons donc que notre comité ne souhaite pas les entendre.

M. Karpoff: Je suppose que ma motion n'est plus nécessaire puisque le ministre nous a assuré qu'il reviendrait.

La présidente: C'est ce que nous avons cru comprendre. Nous prévoyons une autre séance aussitôt que possible.

M. Wilbee: Dans votre lettre au groupe qui souhaite comparaître, vous pourriez peut-être leur dire que nous avons accès au compte rendu de leur réunion avec le Comité de l'agriculture, question de les informer que nous ne les ignorons pas.

Mme Sparrow: Le greffier pourrait peut-être, à condition que cela ne soit pas trop. . .

La présidente: Cette lettre m'a été adressée en tant que présidente du comité, il faudrait donc que je réponde moi-même.

Mme Sparrow: Mais notre greffier pourrait téléphoner au greffier du Comité de l'agriculture pour qu'il envoie le compte rendu de cette réunion à tous ceux et toutes celles qui. . .

[Text]

The Chairman: Okay, I'll say that I have asked the clerk to circulate the *Minutes of Proceedings and Evidence*.

This meeting is adjourned.

[Translation]

La présidente: Très bien, je dirai que j'ai demandé au greffier de distribuer le compte rendu.

La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste-lettre

**K1A 0S9
Ottawa**

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Cœur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Cœur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

WITNESS

*From the Department of National Health and Welfare:
Margaret Catley-Carlson; Deputy Minister.*

TÉMOIN

*Du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:
Margaret Catley-Carlson, sous-ministre.*

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9



House of Commons
Ottawa

BREAST CANCER: UNANSWERED QUESTIONS

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL
AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN**

**BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR**

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN

June 1992



BREAST CANCER: UNANSWERED QUESTIONS

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL
AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN**

**BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR**

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 9

Le jeudi 11 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Second Report of the Sub-Committee on the Status of Women on Breast Cancer

INCLUDING:

Fourth Report to the House

Breast Cancer: Unanswered Questions

CONCERNANT:

Deuxième rapport du Sous-comité sur la condition féminine sur le cancer du sein

Y COMPRIS:

Quatrième rapport à la Chambre

Le cancer du sein: des questions sans réponse

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF
THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

Alan Redway (June 8, 1992, only)

(Quorum 3)

Researcher

Sandra Harder
Research Branch of the
Library of Parliament

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU
COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

Alan Redway (8 juin 1992 seulement)

(Quorum 3)

Attachée de recherche

Sandra Harder
Service de recherche de la
Bibliothèque du Parlement

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women has the honour to present its

FOURTH REPORT

In accordance with its mandate under Standing Order 108(1), your Committee established a Sub-Committee and assigned it the responsibility of examining some aspects of the Status of Women.

The Sub-Committee submitted its Second Report to the Committee.

Your Committee adopted the Report which reads as follows:

Acknowledgements

The members of the Sub-Committee on the Status of Women gratefully acknowledge the contribution of the many distinguished and dedicated members of the medical and research community, of Health and Welfare Canada, and of provincial and national agencies who have given so generously of their time and provided information and opinions so willingly.

The Sub-Committee particularly thanks the many women with breast cancer, and their husbands, relatives and friends, who came forward with valuable advice and many valid recommendations. The Sub-Committee and its staff share your fear, frustrations and your determination to find answers to the many unanswered questions surrounding this disease.

We acknowledge with thanks the competent and concerned contribution of Sandra Harder from the Library of Parliament Research Branch who led the research and the drafting of the report.

We also greatly appreciate the patience and dedication of the Clerk of the Sub-Committee, Christine Fisher, who organized and co-ordinated the hearings and was responsible for the publication of the report.

Thanks also to the staff of the Committees Directorate, the Translation Bureau of the Secretary of State and the Support Services of the House of Commons and the Research Branch of the Library of Parliament for their assistance.

The Chair sincerely thanks the members of the Sub-Committee for their cooperation and their effort to achieve unanimity in the recommendations of this report on behalf of the women of Canada.

Table of Contents

| | |
|---|----|
| LIST OF RECOMMENDATIONS | ix |
| BREAST CANCER: UNANSWERED QUESTIONS | |
| TERMS OF REFERENCE | 1 |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPTER ONE: EPIDEMIOLOGICAL OVERVIEW | |
| INCIDENCE AND SURVIVAL | 3 |
| THEORIES ON RISK AND RISK FACTORS | 4 |
| CHAPTER TWO: DETECTION AND RELATED ISSUES | |
| METHODS OF DETECTION | 9 |
| A. Breast Self-Examination (BSE) | 9 |
| B. Professional Breast Examination | 10 |
| C. Mammography | 12 |
| 1. Age | 12 |
| 2. National Breast Screening Study (NBSS) | 13 |
| D. Magnetic Resonance Mammography (MRM) | 15 |
| E. Heat-Seeking Bra | 16 |
| CHAPTER THREE: RESEARCH FUNDING AND PEER REVIEW | |
| CANCER RESEARCH IN CANADA | 17 |
| THE NATIONAL CANCER INSTITUTE OF CANADA (NCIC) | 17 |
| GOVERNMENT FUNDING | 19 |
| FEDERAL FUNDING BODIES | 19 |
| A. The Medical Research Council (MRC) | 19 |
| B. National Health Research and Development Program (NHRDP) | 20 |
| CANADIAN BREAST CANCER FOUNDATION (CBCF) | 22 |
| THE PHARMACEUTICAL MANUFACTURERS ASSOCIATION OF CANADA (PMAC) .. | 23 |
| HOW RESEARCH DOLLARS ARE ALLOCATED — PEER REVIEW | 23 |
| PEER REVIEW PROCESS | 24 |
| CHAPTER FOUR: RESEARCH DIRECTIONS | |
| A. Methods of Surgical Treatment | 27 |
| B. Genetic Research | 28 |
| C. Prognostic Indicators | 29 |
| D. Environmental Carcinogens | 29 |
| E. Hormone Replacement Therapy | 29 |
| F. Tamoxifen and Breast Cancer Prevention Trial | 30 |
| G. Gender Parity in Health Research | 31 |

CHAPTER FIVE: TREATMENT ISSUES
ACCURATE INFORMATION 33
ACCESS TO RADIATION THERAPY 34
TREATMENT PROTOCOLS 34
ACCESS TO DRUGS AND THE DRUG APPROVAL PROCESS 35
POST-OPERATIVE CARE 36
COMPASSIONATE ASSESSMENT OF CANCER TREATMENT EXPENSE CLAIMS . . . 37

CHAPTER SIX: SUPPORT, ADVOCACY AND ACTIVISM
SUPPORT 39
PSYCHO-SOCIAL ASPECTS OF CANCER 40
ADVOCACY AND ACTIVISM 41

CHAPTER SEVEN: BREAST IMPLANTS AND RECONSTRUCTIVE SURGERY
BACKGROUND 43
SILICONE IMPLANTS 44
ISSUES RAISED IN OUR STUDY 45
 Access to Accurate Information 45
ALTERNATIVES TO BREAST IMPLANTS 47
NATIONAL REGISTRY 49
REVIEW OF MEDICAL DEVICES 49

CONCLUSIONS 50

APPENDIX 1 51

APPENDIX 2 55

APPENDIX 3 59

REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE 60

MINUTES OF PROCEEDINGS 61

LIST OF RECOMMENDATIONS

1. That Health and Welfare Canada design an extensive and comprehensive media campaign aimed at educating women about the importance of regular breast self-examination. In the design of this campaign, careful attention should be paid to findings of the Canadian Cancer Society's National Needs Study that emphasized the need to develop education and information campaigns that 1) are sensitive to various levels of literacy; 2) reflect the cultural and socio-economic differences among Canadian women; and 3) are aimed at population groups whose use of the health care system is low or below average. (p. 10)
2. That Health and Welfare Canada work with the provinces and territories to establish the most effective mechanism for delivering instruction on the technique of BSE. These mechanisms must consider the importance of guided instruction for women, using appropriate silicone breast models which contain reasonable facsimiles of breast lumps, and/or instruction using women's own breasts. Therefore, the Sub-Committee urges the provinces and territories to evaluate existing facilities and designate appropriate space (such as hospitals, community clinics, breast cancer screening clinics, local halls, schools, workplaces, etc.) for this purpose. Community organizations such as the YWCA, women's organizations, public health nurses, the Victorian Order of Nurses, extramural health nurses, etc. should be involved in the design and delivery of wide-scale instruction in BSE. (p. 10)
3. That the federal government work with the provinces to encourage university medical schools to establish a Review Committee to assess current curriculum on breast cancer. The Committee should direct attention toward the following issues: 1) ensuring that students receive up-to-date training on the identification of breast lumps and on proper methods of distinguishing lumps that require further evaluation from those which do not; 2) ensuring that accurate data on the incidence, risk factors, treatment options for breast cancer, the proper procedure for conducting professional breast examinations as well as the special needs of breast cancer patients are included in the course of training (p. 11)
4. That Review Committees should include in their membership, and work in close consultation with local breast cancer survivor, support and activist groups in assessing and, if necessary, revising their curriculum. (p. 11)
5. That provincial Colleges of Physicians and Surgeons, along with other relevant continuing education bodies, convene a yearly "UpDate" on breast cancer including information on 1) the identification of breast lumps and techniques for distinguishing lumps that require further evaluation from those that do not; 2) risk factors and treatment options for women; as well as 3) an update on the proper method of breast physical examination. All physicians and surgeons whose practice is likely to bring them into contact with breast cancer patients should be required to attend such sessions once every two years. (p. 11)
6. That a National Advisory Panel on Screening Mammography be established, which would include breast cancer activists, survivors, physicians and experts in the field. Upon release of the NBSS results, this panel should convene to consider the results and work toward the development of a national position on breast cancer screening (including the age at which to

begin screening, the recommended frequency, as well as the best method for cost effective and efficient delivery of screening). The National Advisory Panel should then work in consultation with provincial and territorial Ministers of Health and report their findings to the Minister of National Health and Welfare. Recommendations should be periodically reviewed in light of new findings. (p. 14)

7. That the National Cancer Institute of Canada establish a mechanism for tracking research dollars that are allocated to breast cancer as well as to other specific cancer sites. This information should be readily available to the general public and should be published in the Annual Report of the National Cancer Institute of Canada. (p. 19)
8. That 1) the federal government allocate \$2 million as seed money for the establishment of the Canadian Breast Cancer Challenge Fund and 2) that the federal government issue a challenge to business and industry to match the contributions of the federal government, dollar for dollar in the space of one year and invite volunteer organizations, support groups and private citizens to do the same and that 3) in consultation with breast cancer survivor groups, the National Cancer Institute of Canada, the Canadian Cancer Society, the Medical Research Council and Health and Welfare Canada, these funds be directed, through existing research granting agencies and breast cancer survivor groups, to new research into the causes of breast cancer. (p. 21)
9. That existing federal cancer funding bodies within Health and Welfare Canada ensure that access to information on funding levels and on the types of research projects that deal with breast cancer is readily available to the public. (p. 21)
10. That the federal government work with the provinces to designate one existing cancer research centre per region in Canada as a "Centre of Excellence" for breast cancer. Such centres should, with the monetary support of the federal government, render state-of-the-art treatment and research on breast cancer and should ensure that their findings are disseminated to all other cancer treatment and research centres in the country on a regular basis. (p. 21)
11. That the NCIC develop ways to address the severity of breast cancer within their organization, including 1) opening up communication lines with breast cancer advocacy and survivor groups, 2) designating special proposal requests that target breast cancer research, 3) inviting breast cancer specialists from both the scientific and the lay community to join their review panels and take an active part in their research funding deliberations, and 4) establishing a mechanism to ensure that accurate and timely information on breast cancer research can be readily obtained. (p. 21)
12. That the PMAC establish mechanisms for tracking the amount of research dollars that are allocated to breast cancer and other diseases and that these figures be made readily and widely available to the general public. (p. 23)
13. That the federal government take a lead role by initiating within the cancer funding bodies of Health and Welfare Canada, a review to determine the extent to which their current structure and methods of funding cancer research allow for the participation of lay persons. This review should lead to the establishment of a committee to put in place mechanisms for: 1) greater public input; 2) greater lay representation on Boards of Directors and review committees; and 3) avenues for greater public dissemination of cancer research funding decisions and results. (p. 25)

14. That the NCIC undertake a similar review and establish parallel committees to work in concert with those established at Health and Welfare Canada's cancer funding bodies, the MRC and NHRDP, to create an environment for greater public input. (p. 25)
15. That the federal government work with the provinces to establish communication links with Provincial Colleges of Physicians and Surgeons and encourage them to advise their constituency of a woman's right to full disclosure of medical and surgical treatment options in the case of breast cancer diagnosis. In addition Provincial Colleges of Physicians and Surgeons should be encouraged to adopt the use of lumpectomies as the surgical treatment of choice for breast cancer patients, unless there are indications otherwise. (p. 27)
16. That cancer research funding bodies within the federal government make the identification of blood and genetic markers of breast cancer a priority research area. (p. 28)
17. That specific commitments regarding the targetting of basic research into the causes of breast cancer be established by the Medical Research Council. (p. 29)
18. That the federal government work with the provinces to encourage provincial cancer research centres to target greater amounts of their research efforts to basic research into the causes of breast cancer. (p. 29)
19. That the NCIC direct greater attention to basic research aimed at identifying the causes of breast cancer and to the development of diagnostic tests that identify early markers of the disease in women. (p. 29)
20. That cancer research institutes, both governmental and non-governmental, make the identification of prognostic indicators for breast cancer patients a research priority. (p. 29)
21. That the federal government take the lead role in ensuring that a share of research funds be reserved for research that explores the links between environmental carcinogens and breast cancer. (p. 29)
22. That government and non-government cancer research funding bodies identify the investigation of possible links between HRT and breast cancer as a research priority. (p. 30)
23. That Health and Welfare Canada, through the Medical Research Council, conduct a long-term epidemiological study of the risks and benefits of hormone replacement therapy for menopausal and post-menopausal women. (p. 30)
24. That Canadian hospitals participating in the tamoxifen trial make public the results of the trial, including accurate information on the side effects encountered by women who were administered tamoxifen. (p. 31)
25. That cancer research funding bodies within the federal government show leadership by undertaking an audit of the extent to which the research they fund identifies the race and gender of subjects as a fundamental variable in the research process, including the use of clinical drug trials. (p. 31)
26. That results of the audit be made public and form the basis for a comprehensive policy on the inclusion of women and various racial groups in all health and clinical trial research. (p. 31)
27. That the proposed Centres of Excellence for breast cancer (see Recommendation 10) also be designated as information centres. Using the model of a "clearing house" these centres would provide comprehensive and easily accessible information on the diagnosis and treatment of breast cancer, primarily to patients, their physicians and care givers. The establishment of 1-800 numbers for access to this information should be considered. (p. 33)

28. That the federal government work with the provinces and existing support groups to develop an information package to be distributed to newly-diagnosed breast cancer patients. The package should outline the risks and benefits of all treatment options and provide answers to the most commonly asked questions about breast cancer. This information should take into consideration a range of literacy levels, and it should be sensitive to the cultural, regional and racial differences in the country. (p. 34)
29. That the federal government take leadership in this area by working with the provinces to assess the access to, and availability of, radiation therapy for breast cancer patients across the country on an ongoing basis. In situations where extensive delays occur, strategies to deal with these delays should be implemented immediately. (p. 34)
30. That special care and attention be taken to monitor the availability of radiation therapists, radiation oncologists and radiologists and when and where necessary, to encourage these professions as career options. (p. 34)
31. That Health and Welfare Canada begin consultations with the Canadian Cancer Society to convene a national workshop on research and treatment issues in breast cancer. Planning and information for the workshop should involve the expertise of representatives from federal and provincial departments of health and leading breast cancer experts working specifically in the fields of treatment, both surgical and medical, and research. The outcome of this workshop should be the publication of "latest findings" in the fields of treatment and research into breast cancer. This publication should be widely available to health care workers and interested members of the public. A similar workshop should be held every two years. (p. 35)
32. That the federal government explore the establishment of an "arm's length" agency, accountable to a Board of Directors and reporting to the Minister of Health and Welfare, to undertake the review and approval of drugs, medical devices and biomedical products and to explore its operation on a cost-recovery basis where possible and desirable. The specific composition of the Board of Directors should be developed in consultation with Health and Welfare Canada and include a balance of scientists, researchers, industry and consumer groups. (p. 36)
33. That the federal government give careful consideration to the development of mechanisms to work toward international harmonization in the review and approval of new drugs, biomedical products and medical devices. (p. 36)
34. That the federal government work with the provinces to encourage cancer clinics located across the country to assess their current modes of pre- and post-operative treatment for breast cancer patients and that, where necessary, they upgrade their treatment to take into account: 1) the availability of physiotherapy treatment and 2) access to the various technologies in the treatment of breast cancer. (p. 37)
35. That professional organizations representing health care practitioners identify methods to foster greater cooperation between various sectors of the health care professions and that they work with medical schools to include information on physiotherapeutic techniques as appropriate treatment methods for breast cancer patients in their curriculum. (p. 37)
36. That the proposed national workshop on breast cancer include information on the various methods and advantages of post-operative physiotherapy treatment for breast cancer patients, including consideration that the number of lymph nodes removed in breast cancer surgery be determined on the basis of medical necessity, and that the use of horizontal rather than vertical incisions be considered. (p. 37)

37. That the federal Minister of Health and Welfare encourage provincial and territorial counterparts to review their policy and work toward a compassionate assessment of cancer treatment expense claims, providing such treatment meets the standards of Canadian medical care and is of medical value. (p. 37)
38. That the federal government work with the provinces to assess the quality of support services for breast cancer patients at established breast screening clinics and cancer clinics and, where these services are found to be inadequate, that existing and appropriate staff be designated as "nurse counsellors" and be given the necessary training to act in that capacity. In the course of their assessment, and throughout the development of training programs, medical clinics should ensure that representatives from existing breast cancer support and advocacy groups be actively involved. (p. 40)
39. That the federal government, in cooperation with the provinces, encourage medical schools to pay greater attention to the psycho-social dimension of cancer and other diseases in their curriculum. (p. 40)
40. That the federal government take a lead role in encouraging the provincial cancer clinics across the country to investigate ways in which the delivery of cancer care could be made more caring, humane and sensitive to the emotional and psychological dimension of the disease, including such fundamental things as: 1) ensuring that cancer patients are able to see the same physician during their visits to the cancer centres; 2) that their families have access to information and support, and 3) that details of existing support groups in the area be readily available to all patients. In the course of their investigations, cancer clinics should avail themselves of the experience and expertise of current and former cancer patients and of the Canadian Cancer Society, and include them in their review process. Clinics should build in an evaluation component to facilitate patient input. (p. 40)
41. That Health and Welfare Canada allocate money from the Health Promotion Branch to fund programs aimed at training potential breast cancer survivor group facilitators in group dynamics and counselling. (p. 41)
42. That Health and Welfare Canada assist interested breast cancer survivor groups to develop a framework and an "information kit" to facilitate the establishment of new support groups. Such a "kit" could contain "do's and don'ts", camera ready advertisements for use in local newspapers and magazines, copy for local television advertisements and flyers etc. Once developed, this "kit" should be made readily available to cancer clinics, existing breast cancer screening clinics, and community health centres in order to encourage the establishment of survivor-directed breast cancer support groups across the country. (p. 41)
43. That Health and Welfare Canada, in cooperation with other relevant departments, work with the provinces to provide for the formation of a national network of breast cancer survivor groups. The platform for such a formation should be a national conference of breast cancer patients, survivors, their partners, friends and families and interested persons, planned and coordinated by survivors of breast cancer. This conference should take place not later than June 1993. (p. 42)
44. That the Canadian Society of Plastic Surgeons and the Canadian Society for Aesthetic (Cosmetic) Plastic Surgery withdraw the booklet entitled "Aesthetic Surgery Breast Augmentation" and immediately discontinue its distribution to patients considering breast augmentation. (p. 47)

45. That the Canadian Society of Plastic Surgeons and the Canadian Society for Aesthetic Surgery prepare new information sheets in coordination with Health and Welfare Canada that accurately reflect current knowledge and debate about the risks, complications and possible long-term effects of breast implants, including the debate around the possible effects to *in utero* fetuses and nursing infants, from migrating silicone gel bleed. (p. 47)
46. That the federal government work with the provinces to encourage provincial Colleges of Physicians and Surgeons to ensure that information about post-cancer reconstructive breast surgery accurately inform women of the possibility of delayed detection of recurring cancer. (p. 48)
47. That such reconstructive surgery be undertaken at a time other than the surgery for the treatment of the primary breast tumour. (p. 48)
48. That the federal government work with the provincial and territorial regulatory bodies of physicians, plastic surgeons and oncologists to outline the conditions under which reconstructive surgery and the use of implants should be subject to extreme scrutiny. These may include: 1) women whose breast cancer has a high likelihood of recurrence, 2) women whose breast cancer is newly-treated and 3) women with pre-existing conditions that might exacerbate the possibility of complications such as diabetes and auto-immune diseases. These women should be encouraged to evaluate the possible risks and complications of implants and reconstructive surgery very carefully, in consultation with their physicians, oncologists and plastic surgeons. (p. 48)
49. That the federal government begin consultations with the provinces and territories to establish the parameters for a national registry of drugs, medical devices (implanted in the body for more than one year) and various forms of biotechnologies. Physicians and surgeons, manufacturers or distributors should be required to register the medical procedure, the use of a particular biotechnology, the patient, the date and details of the procedure. Patients should be advised of the existence of this registry and they should be able to notify the registry of any problems, complications or ill-effects they encounter. This information would then be fed to a central registry, housed perhaps within Statistics Canada. (p. 49)

BREAST CANCER

Unanswered Questions

TERMS OF REFERENCE

On September 24, 1991, the Sub-Committee on the Status of Women of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women, agreed to undertake a study of breast cancer and the MEME breast implant. As events unfolded over the course of our study, we expanded the terms of reference to include an examination of silicone implants.

On October 22, 1991, the Sub-Committee adopted a plan for the study which included an examination of epidemiological information, an inquiry into research funding and new research directions in breast cancer, issues surrounding treatment of the disease, attention to detection methods, public education and the role of support groups for breast cancer survivors. The study's examination of implants included reference to safety and risk factors, methods of government regulation and approval for implantable devices as well as the range of reconstructive surgical procedures.

Over the course of seven months, the Sub-Committee heard from experts in the fields of epidemiology, treatment, research and detection, and surgical procedures and from survivors of breast cancer.

Testimony is found in Issue Nos. 1-17 of the Sub-Committee on the Status of Women for the Third Session of the Thirty-fourth Parliament.

INTRODUCTION

At the outset of this inquiry, we had what might be considered modest goals in our study of breast cancer. We intended to 1) raise the public's awareness of the serious proportions of the disease in Canada and 2) get an accurate assessment of the amount of research dollars spent on breast cancer in Canada, and the direction of that research.

As a Sub-Committee we feel that we have accomplished the first goal by helping to draw attention to the devastation caused by breast cancer. In that respect, we have also learned a great deal of information, some of it startling, much of it depressing, and some of it hopeful. In short we all know, perhaps, much more about breast cancer than we ever wanted to know.

But what we have also learned is that there are huge voids in the knowledge about breast cancer; there are a myriad of unanswered questions. These gaps are not simply the product of our position as interested investigators. The breach in our knowledge is collective and it occurs at many levels: from patient to physician, to surgeon, to oncologist, to researchers working in

medical laboratories across the globe. We also know that this lack of knowledge exacts a price which is far too great; it costs many women their lives, many husbands and lovers their partners, many children their mothers, and on and on it goes. At some point these human costs have to stop, the questions have to be answered and Canadian women, indeed all women, need to be less vulnerable.

As a Sub-Committee we feel less positive about the accomplishment of our second goal. We still do not know how much money is spent on breast cancer research in this country. As the Report will indicate, pursuing this goal has been one of our most frustrating experiences. Our frustration is reflected in the recommendations we have made in this regard. It is also an issue which this Sub-Committee intends to monitor over time. For those witnesses who were upset by our insistence, we caution you that we will pursue our inquiries. For those witnesses who encouraged us to find the answers, we assure you that this topic will be given priority in our Committee work, in our constituencies, and in our private lives. For we too feel that we have become, in some ways, breast cancer activists. We intend to join in the fight to answer these questions and we hope to bring as many Canadians along with us as possible.

CHAPTER ONE

Epidemiological Overview

Despite the fact that a number of politicians in Canada and the United States have declared “war” on cancer at various points in the recent past, the disease continues to baffle scientists and it continues to rob people of their future. Although a number of witnesses hastened to tell us that many researchers are indeed poised to make major breakthroughs in cancer research, the pace seems all too slow. Dr. Sterns, a professor of Surgery at Queen's University, told the Sub-Committee that he is concerned by inaccurate portrayals of the state of our knowledge about cancer:

In many ways we've led the public to expect miracles and conveyed the impression that progress and cancer diagnosis and treatment was more advanced than it really is. Some drugs have been developed which allow us to treat previously incurable cancer, but we are still relatively in the dark ages when it comes to understanding the mechanisms by which cancer cells behave. (16:22)

Epidemiology is the study of causation of disease particularly with respect to environmental and lifestyle factors. Epidemiologists, for example, played an important role in establishing the causal link between cancer and smoking. Epidemiological data allows researchers to establish patterns and trends in diseases over time, by age, gender, diet, etc. Three of the primary sources of cancer statistics in Canada are the National Cancer Institute of Canada, Statistics Canada and Health and Welfare Canada. Information on cancer incidence and mortality comes from provincial cancer registries and offices of vital statistics, which send their data to Statistics Canada for compilation at the national level. Epidemiological data on breast cancer is frightening.

INCIDENCE AND SURVIVAL

Epidemiologists estimate that there will be 14,400 new cases of breast cancer diagnosed this year. During the same year, 5,100 women will die from breast cancer; roughly translated that means approximately every two hours, every day of the year another woman will die. Over a woman's lifetime these figures indicate that each woman in Canada has a 10% risk of developing breast cancer (1:12).

Unlike some other cancers, the incidence rates have not declined over the past 20 years. In fact, statistics from Ontario indicate that the incidence of breast cancer has increased at a rate of approximately 1% per year between 1964 and the late 1980's (3:36).

There are variations in the incidence of breast cancer across Canada, with the Atlantic region displaying lower rates on average. British Columbia and Manitoba have the highest rates followed by Saskatchewan, Quebec, Alberta and Ontario (same rates), Nova Scotia, New Brunswick, Prince Edward Island and Newfoundland, whose rate is substantially lower than other provinces (Canadian Cancer Statistics, 1991, Statistics Canada, Health and Welfare Canada, Provincial Cancer Registries and the National Cancer Institute of Canada).

According to the *Mortality Atlas of Canada*, Vol. 4, 1991, the mortality rates for breast cancer show a fairly even spatial distribution in Canada, when compared to other causes of death. However, there are some census divisions in Eastern Canada which show significantly high mortality rates from breast cancer. Based on data compiled between 1980 and 1986, the breast cancer deaths among women ages 35-69 were significantly high in the following census divisions: Montreal, Toronto, Brantford (Ontario) and Sydney (Nova Scotia). These are sometimes referred to as "hot spots".

The Sub-Committee also heard evidence that there are some disturbing trends in the incidence of breast cancer internationally. Between 1975 and 1980, data from Osaka, Japan indicate a 55.1% increase in breast cancer incidence. Less dramatic, although still significant increases are found in Sweden (10%), the former German Democratic Republic (10.7%) and Brazil (16.1%) (1A:4).

According to Dr. Gerry Hill, an epidemiologist, from Health and Welfare Canada, breast cancer is also different from other cancers with respect to statistics on "cures":

For most cancers a survival rate of five years is a good indicator of cure. Unfortunately, in breast cancer this is not exactly the case, as some women may die as long as 20 years after treatment. (1:12)

The five year crude survival rate for women diagnosed with breast cancer is approximately 66%. Put another way, approximately two-thirds of all women diagnosed with breast cancer survive the first five years. When adjustments are made for death from other causes, the five year survival rate is 73%. That means, of course, that approximately 30% of women who are diagnosed with breast cancer die within the first five years (3:36). Even more disturbing, over a 20 to 25 year period, there has been virtually no change in mortality rates. As Betty Rigbey told the Sub-Committee:

...so little has really changed in the history of treating breast cancer, that 25 years after my mother was diagnosed with cancer I am far more advanced in my disease than she was. Two women, a quarter of a century apart, diagnosed with single tumours the same size, neither of which showed any signs of spread, yet we have very different stories to tell. She is alive and apparently free and clear of disease. I, on the other hand, am literally fighting for my life with metastases in my lungs, bones and liver. This is not right. . . it is wonderful that my mother is doing so well. It is outrageous that I am not. It is outrageous and frightening. (11:20)

THEORIES ON RISK AND RISK FACTORS

Given the very grim statistics on breast cancer, women need to be concerned about their own risk for contracting the disease. Some factors appear to play a significant role in assessing one's level of risk. However, the overwhelming message from experts in the field of breast cancer is that being a woman is the major risk factor. This is evidenced in the fact that between 60 and 70% of women who develop breast cancer have *none* of the suspected risk factors.

Breast cancer accounts for 14% of all deaths in women between the ages of 25 and 49 and the risk of breast cancer definitely increases with age. With respect to this fact, the Committee was warned that the media has done a poor job in addressing the relationship between age and breast cancer risk:

Inadvertently we frighten a large number of women. When the media deals with breast cancer they almost invariably portray a young woman. Only 25% of breast cancers are diagnosed under the age of 50 and only 7% in women under the age of 40. Yet it's the young women who have been

made most apprehensive about this condition. At the other extreme, older women labour under the misapprehension that breast cancer risks stop at menopause, when the opposite is the case. (16:22)

This is not to say, of course, that younger women are risk free. It is to suggest that the relationship between age and breast cancer risk is important and Canadian women need to know this fact.

The Sub-Committee heard testimony based on Ontario data which clearly demonstrated that the risk of breast cancer increases with age. For example, based on 1989 data from the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, there were 5 cases of breast cancer per 100,000 population among women in the 25-29 year age group. However, the number of cases per 100,000 population increased dramatically to 107 among women in the 40-44 year age group, and to nearly 300 cases per 100,000 population among women in the 60-64 year age group. The incidence peaked at 392 cases per 100,000 in women between 80 and 84 years of age (1A:12).

Although it is difficult to quantify, the Sub-Committee learned that women who have a mother, sister, aunt or grandmother with the disease are at an increased risk for breast cancer. According to the 1992 edition of [®]Everyone's Guide to Cancer Therapy:

The risk factor [for breast cancer] is about six times greater if a mother or sister had breast cancer before menopause, and up to 10 times greater if the cancer was in both breasts.

The span of menarche is also a factor which epidemiologists have examined. Women who begin menstruation early and enter menopause late are thought to be at a higher risk level. Although there is some speculation involved, researchers tend to associate higher risk among this group with higher levels of estrogen production over a longer period of time.

According to some epidemiologists, when all the factors which influence breast cancer are examined together, fertility is likely among the most important. Low fertility and later age at first pregnancy (i.e. after 35 years of age) are associated with higher rates of breast cancer. The Sub-Committee heard evidence that a pre-menopausal woman whose first pregnancy takes place after 35 years of age has three times the risk of contracting breast cancer than a woman who has her first child before the age of 19 (3:37). It is expected that as the women who experienced low fertility since 1960 enter middle age, the incidence of breast cancer is likely to increase (1:12 and 3:37).

We believe the relationship between fertility and breast cancer risk raises some important points. There are no legislative measures that can be put in place to ensure that women who wish to have children undertake their childbearing in their twenties and early thirties. However, as we heard:

We cannot ignore the fact that women who never become pregnant or those who start childbearing after 30 increase their risk for breast cancer. No legislation can counterbalance this biologic fact, but legislation can make it easier for a woman to have her children in her 20s and still not suffer a career setback. (16:24-25)

This indicates, we feel, the need for programs which facilitate the integration of work and family in such a manner that women who choose to, can have their children without experiencing work-related economic penalties. Further, we are convinced it points to the necessity of greater equality and cooperation between men and women in the provision of child care and the maintenance of household life.

During our travel to Washington, D.C., where we met with researchers and administrators of the National Cancer Institute, the Sub-Committee learned that a number of additional factors are also being investigated with respect to identifiable risk factors. These include:

- 1) the use of oral contraceptives over a long period of time;
- 2) alcohol consumption — moderate consumption appears to be a risk factor;
- 3) occupational or other exposure to low frequency radiation and electromagnetic fields;
- 4) exposure to radiation, including the impact of mammograms;
- 5) environmental toxins and potential carcinogens;
- 6) the long-term use of hormone replacement therapy in post-menopausal women; and
- 7) obesity and body shape.

In addition to the studies which identify early fertility as a protective factor, researchers are undertaking work on other possible protective factors including breast feeding, increased exercise and lower levels of fat intake (15A:8).

A great deal of research is currently underway on the impact of diet on the incidence of breast cancer. Such research has gained popularity, partly because diet represents a “modifiable” risk factor. Initial interest in this relationship was sparked by comparative data which examined the rates of breast cancer in women from North America and Eastern Europe with those of women from Asia and so called Third World countries. In Thailand for example, where dietary fat intake is slightly more than 20 grams per day, the age adjusted death rate from breast cancer per 100,000 is approximately 2. By comparison, in Canada where total dietary fat intake is closer to 140 grams per day, there are approximately 24 deaths per 100,000 women (3A:8). In a combined study on the relationship between breast cancer and fat intake, Dr. Geoffrey Howe, from the National Cancer Institute of Canada (NCIC) found that:

saturated fat intake or animal fat intake in post-menopausal women appears to be associated with increased risk of breast cancer. . . there is a 46% increase in risk between women on the highest intake of saturated fat and on the lowest intake of saturated fat in the North American diet. (3:41)

It should be noted that although Dr. Howe's research does differentiate among various types of fat — saturated (animal fats and dairy products) as well as poly- and mono-unsaturated (vegetable oils) — he stated that it is important to emphasize that a reduction in total fat intake is likely the most prudent move.

None of the witnesses spoke of a definitive causal link between fat intake and breast cancer, and indeed other studies have failed to show any relationship or association. However, given the bulk of evidence which links fat intake to other health problems such as heart disease, obesity and some cancers, it seems important to recommend that women and indeed all Canadians, actively monitor and work toward reducing their fat intake. In view of the fact that a great deal of research demonstrates that a number of health advantages accrue from a low-fat diet, the Sub-Committee would prefer to see attention paid to more sophisticated diet-oriented research, particularly that which examined the possible carcinogenic effect of environmental contaminants, chemicals and additives contained in our food supply.

We feel compelled to underscore the fact that despite the exploration of a large number of risk factors, the very grim fact remains that in 60 to 70% of women diagnosed with breast cancer, *not one* of the risk factors is present. In short, simply being a woman is perhaps the major risk factor for breast cancer. As the Sub-Committee heard:

Because we are women, we are all at risk for breast cancer. Two thirds of women diagnosed with breast cancer have no known risk factors for the disease. Many of the known risk factors are beyond our ability to control. . . Finding a cure for this disease would be the ideal answer. Continuing and increasing efforts to fund basic research is unquestionably warranted. The problem is, scientific knowledge accrues slowly. Women are still dying fast. (1:39-40)

We would like to echo these words of Pat Kelly, a founder of the Burlington breast cancer support group, and accentuate the fact that our inability to pinpoint certain risk factors and quantify them for women, reflects the need for greater research effort to be directed at the causes of breast cancer. In the face of these unanswered questions, there has been a tendency to focus substantial attention and resources on early detection of the disease. Contained in this approach is the assumption that early detection will contribute to greater long-term survival. For some women, this is true. However, as lofty as this hope is, the Sub-Committee heard of several instances where the disease had already progressed rapidly and of other instances where the cancer had already metastasized (spread to other parts of the body) even with early detection. The following chapter discusses both the methods of detection and some of the difficult issues surrounding detection.

CHAPTER TWO

Detection and Related Issues

In the course of their annual medical checkup it is likely that most women in Canada will receive a breast physical examination from their physician. Some women may also have a mammogram either on the advice of their doctor or of their own volition. Some women may also practice regular breast self-examination (BSE). These are the major tools for detecting breast cancer, but there is evidence that new directions are emerging. Two such innovations, magnetic resonance mammography and the development of a "heat seeking" bra, are discussed at the conclusion of this chapter.

METHODS OF DETECTION

A. Breast Self-Examination (BSE)

BSE is a technique used by women to detect changes in the texture and shape of their breasts and surrounding breast tissue (located in the under arm area). Two different methods of BSE are recognized in Canada. The Canadian Cancer Society (CCS) recommends a circular motion around the breast while the National Breast Screening Study (NBSS) uses a circular motion along radial lines of the breast, similar to the spokes of a bicycle wheel. In both instances, women should keep their fingers together and press firmly on the breast in order to detect any lumps. Similar palpations should be done on the underarm area. BSE should also include a visual examination of the breast noting any changes in the contour and shape of the breasts or nipples. It is recommended that these examinations be conducted every month. In pre-menopausal women the exam should be done after the menstrual cycle is completed. In post-menopausal women the exam should be done at the first of the month or at some other time which women will remember. BSE takes on greater importance when we learn that between 80 and 90% of all cancers are discovered by women themselves either in the course of regular BSE or by accident (1:36).

Despite the fact that BSE is a relatively simple procedure to learn and can be completed rather quickly, a staggering number of women do not perform regular examinations. Based on the 1985 Health Promotion Survey (HPS) conducted by Health and Welfare Canada only 41.4% of the survey population between the ages of 35 and 44 years of age, conducted monthly BSE. Between the ages of 45 and 54, 42.2% of women conducted monthly BSE and 44.9% of women aged 55-64 conducted monthly BSE (HPS as cited in *Women in Canada: A Statistical Report*, Table 16, p. 140, 1990).

It is difficult to guess the factors which may contribute to such low percentages of women performing BSE. However, the Sub-Committee believes that some explanation may lie in the fact that women are rarely taught how to do proper examinations. As we were told:

BSE is actually a tactile skill. Trying to teach women BSE through shower cards and the provision of pamphlets is not going to be successful. . . The only way women can learn the skill is through guided instruction on their own breasts where they have an opportunity to recognize what is normal for them. (1:36)

The Sub-Committee believes it is essential for women to be taught correct breast self examination techniques as early as possible. We recognize that this is unlikely to happen in the absence of a coordinated national/provincial/territorial effort. Therefore, the Sub-Committee recommends:

1. That Health and Welfare Canada design an extensive and comprehensive media campaign aimed at educating women about the importance of regular breast self-examination. In the design of this campaign, careful attention should be paid to findings of the Canadian Cancer Society's National Needs Study that emphasized the need to develop education and information campaigns that 1) are sensitive to various levels of literacy; 2) reflect the cultural and socio-economic differences among Canadian women; and 3) are aimed at population groups whose use of the health care system is low or below average.

Further the Sub-Committee recommends:

2. That Health and Welfare Canada work with the provinces and territories to establish the most effective mechanism for delivering instruction on the technique of BSE. These mechanisms must consider the importance of guided instruction for women, using appropriate silicone breast models which contain reasonable facsimiles of breast lumps, and/or instruction using women's own breasts. Therefore, the Sub-Committee urges the provinces and territories to evaluate existing facilities and designate appropriate space (such as hospitals, community clinics, breast cancer screening clinics, local halls, schools, workplaces, etc.) for this purpose. Community organizations such as the YWCA, women's organizations, public health nurses, the Victorian Order of Nurses, extramural health nurses, etc. should be involved in the design and delivery of wide-scale instruction in BSE.

B. Professional Breast Examination

During the course of an annual physical checkup, women should receive a complete physical examination of their breasts by a trained health care professional. According to the HPS, approximately 72% of women between the ages of 25 and 34 had had such an examination within the last 12 months. For other age groups the figures were as follows; 35-44 years of age 70.7%, 45-54 years of age 67.4%, 55-64 years of age 57%, and 65 years and over 54.1%.

The Sub-Committee was told by Dr. Anthony Miller, the Director of the NBSS, that their national study indicated that physicians themselves require instruction on BSE techniques:

. . . in terms of physical examination of the breasts, I think our study has demonstrated that it is rarely performed well by physicians. The reason is that physicians just do not take the time, they do not actually know what they are looking for. . . I personally believe. . . that we need to set up a professional education program for physicians in this country. (5:10-11)

This position was supported by the testimony of breast cancer survivors who indicated their familiarity with women who had either received inadequate physical examinations or who had received offhand assurances that the lump they felt in their breast was nothing to worry about. Referring to the experiences of women in the Burlington breast cancer support group, the Sub-Committee was told that:

We estimate that among our group members, approximately 25% were advised upon initially reporting a suspicious breast lump to a physician that it was "probably not serious". . . these women were observed for periods ranging from three months to one year before a pathologic finding confirmed breast cancer in all of them. Some have since died of metastatic cancer. (1:35-36)

We find this information both appalling and frightening. As patients we all need to feel that we can rely on our physicians for the best and most timely advice about our health. At the same time Canadian physicians might take notice of a recent American study by the Physician Insurers of America that determined that delay in diagnosis of breast lumps is one of the leading grounds for malpractice suits. Further, they found that these suits produce among the most expensive settlements. The most frequently cited reasons for delay in diagnosis were failure to be impressed by a patient's own history, a patient's own finding or by the physician's own physical finding. (1:36) Therefore the Sub-Committee recommends:

- 3. That the federal government work with the provinces to encourage university medical schools to establish a Review Committee to assess current curriculum on breast cancer. The Committee should direct attention toward the following issues: 1) ensuring that students receive up-to-date training on the identification of breast lumps and on proper methods of distinguishing lumps that require further evaluation from those which do not; 2) ensuring that accurate data on the incidence, risk factors, treatment options for breast cancer, the proper procedure for conducting professional breast examinations as well as the special needs of breast cancer patients are included in the course of training.**
- 4. That Review Committees should include in their membership, and work in close consultation with local breast cancer survivor, support and activist groups in assessing and, if necessary, revising their curriculum.**
- 5. That provincial Colleges of Physicians and Surgeons, along with other relevant continuing education bodies, convene a yearly "UpDate" on breast cancer including information on 1) the identification of breast lumps and techniques for distinguishing lumps that require further evaluation from those that do not; 2) risk factors and treatment options for women; as well as 3) an update on the proper method of breast physical examination. All physicians and surgeons whose practice is likely to bring them into contact with breast cancer patients should be required to attend such sessions once every two years.**

We are concerned by the information that some physicians may delay in their attention to breast lumps. Of course, we recognize that it is unlikely that all breast lumps require biopsy or further surgical procedures and that their indiscriminate use puts an unnecessary psychological strain on women and a financial strain on the health care system. However, we would like to stress that even one case where such a failure occurs at high cost to one woman is unacceptable. At the present time, we suspect, there is no accurate way to determine the incidence of such delays, and this concerns us. We would urge women to whom this has happened, to report their experiences to

the respective provincial College of Physicians and Surgeons. We would also expect these regulatory bodies to monitor such cases very carefully and to take action which they deem to be appropriate.

C. Mammography

The topic of mammography proved to be one of the most important, yet also one of the most difficult issues for Sub-Committee members to address. We suspect that if we, as a Sub-Committee, heard both confusing and conflicting evidence and discussion on mammography, that many Canadian women may find themselves in a similar position. We feel that, to the extent possible, it is crucial for women to have access to current facts and debates on the efficacy of mammography. However, we realize that facts are always subject to interpretation and this complicates, even further, the task ahead of us.

Mammography is an imaging technique which provides a picture of the internal structures of the breast using X-rays. It is, at the present time, the most widely used technology for detecting breast abnormalities. The sensitivity of mammograms allows them to detect breast tumours long before they would be felt by a woman or a physician using proper physical examination techniques. However, despite the fact that mammograms taken today are superior to those taken in the 1960s, 10 to 15% of cancers are not detected by mammography (5:34).

It is important to make a distinction between diagnostic and screening mammography. Diagnostic mammography is, much as the term implies, used by physicians to further assess physical abnormalities or complaints. Mammography screening, on the other hand, entails performing mammograms on large populations of women with no apparent sign of breast cancer. The process of screening identifies what is normal and what requires further investigation.

At the present time, British Columbia, Ontario, Nova Scotia, Saskatchewan and Alberta have established screening programs, referred to as "dedicated" centres funded by the province to screen women for breast cancer. A number of commonalities among centres exist: they practice two-view mammography, they provide information on BSE, all reports on mammograms are sent to both the woman and her physician, and women may self-refer or be referred by their physician. In British Columbia women 40 years of age and over are actively screened, whereas in the other centres screening does not begin until women are 50 years of age and over. This does not mean that women younger than 50 years cannot have access to mammography. They may get access through their physician. The frequency of screening asymptomatic women 50 years of age and over in the centres is once every two years (5:24-25).

A number of controversies surround the issue of mammography and these, the Sub-Committee learned, contribute to a vast amount of uncertainty in Canadian women. It is, we feel, critical for women to have access to accurate information on mammography so that they can make informed decisions.

1. Age

Another unanswered question facing women is: At what age should mammography begin? Just as Canadian women are apt to receive conflicting information on this issue through the media and from the popular press, the Sub-Committee heard conflicting evidence.

However, based on the evidence that we heard, we learned that the majority of existing studies indicate that mammography provides the greatest benefit in women over 50 years of age. This is due, in part, to the nature of breast tissue in younger women. In pre-menopausal women the breast

tissue is generally more dense and this tends to make detection more difficult. In some cases the density of the tissue may also increase the number of false positive results, which will contribute to great anxiety among women.

In coming to this position the Sub-Committee heard testimony regarding a number of studies that have specifically addressed the efficacy of mammography in women under 50 years of age. In a review of a number of studies whose results were first published approximately seven years after the study was initiated, Dr. Miller told the Sub-Committee that the effect of screening with mammography in women 40-49 years of age illustrated that:

. . .at least in the early years of the majority of the studies for which we have results, and most presented their results about seven years after they started, there was no reduction in breast cancer mortality. There was, if anything, a suggestion of an increase in breast cancer deaths in the women who were offered screening compared to the control group. (5:5)

However, when the study results are confined to women between 50 and 69 years of age, the results reveal a different picture which indicates:

that almost without exception, these studies showed benefit (i.e. a reduction in breast cancer mortality), if not early on, then certainly after longer follow-up. There is no controversy over benefit, I believe. (5:6)

As Dr. Miller indicated, the results of the first of these studies, and a desire to establish the effect of screening mammography, led to the development of the National Breast Screening Study, a Canadian study funded primarily by the National Cancer Institute of Canada (NCIC) and Health and Welfare Canada (HWC).

2. *National Breast Screening Study (NBSS)*

The study which began in 1980 had two main objectives, differentiated by age group. In women 40 to 49 years of age, the NBSS was designed to determine whether the combination of annual screening using mammography and physical examination reduced breast cancer mortality. In women over 50 years of age, the study sought to determine whether the inclusion of mammography was essential in screening for breast cancer and to ascertain how much mammography added to screening using physical examination alone.

This means that in women 50-59 years of age, the study was comparing the impact of mammography plus physical examination to physical examination alone. In women 40-49 years of age, the study compared women who had received combined screening (i.e., physical examination and mammography) with women randomly selected to receive one physical examination at the outset of the study and then to be followed by questionnaire only, for a period of years. Over the course of the study, the NBSS recruited just under 90,000 women from 15 centres across the country.

This volunteer study has amassed an enormous amount of data and much of the analysis is still not completed. Consequently, the results that Dr. Miller discussed before the Sub-Committee are preliminary and they must be understood in that context.

Dr. Miller explained that in large-scale screening studies, it is possible to get a sense of the long-term outcome by counting the number of women diagnosed with advanced breast cancer. In women aged 40-49 years the objective of the NBSS was to determine whether mammography and

physical examination reduced breast cancer mortality. The incidence of advanced breast cancer is then used as a yardstick to assess the outcome of the study. Preliminary data from the study indicates that in women aged 40-49 years, there were larger cumulative numbers of advanced breast cancer among those women who were receiving annual mammography screening than among the control group who received no mammography (5:9).

The NBSS study has not established the explanatory factors behind this observation and it is now the topic of a great deal of investigation. This fact contributes to the NBSS's inability to report exact mortality figures at this time.

In their examination of preliminary data on women who are between 50 and 59 years of age, the NBSS has, at this point, not found a great deal of added benefit from mammography in women who received mammography and a physical examination. In light of information received from other studies, Dr. Miller explained that analysts would have expected to see a reduction in the number of advanced breast cancers, if the addition of mammography was going to yield substantial benefits over and above those of physical examination (5:9). However, this is not the case. As Dr. Miller discussed:

What appears initially to be coming from the study is that at least in the short term, mammography is not adding anything very much. It's adding many cancers. We found many small cancers. But because breast cancer has a long natural history (some indications are that it is 20 years in formation) and because we know that mammography can sometimes bring forward the time of diagnosis by about four years, it's quite likely that in order to find a benefit from adding mammography to what we believe are good physical examinations, we will have to continue to follow this group for a very long time. (5:9)

The Sub-Committee feels it is important for this information to be kept in perspective. We would caution women to understand that preliminary data in the 40-49 year age group does not necessarily mean that mammograms contribute to breast cancer. Among women over 50 years of age, neither does the data indicate that abandoning mammography is prudent. Rather, the Sub-Committee would underscore the fact that mammography shows benefit in reducing mortality from breast cancer in women over 50 years of age.

However, what the NBSS may indicate is the absolute necessity and importance of good physical examinations of the breasts by women on a regular basis, as well as the significance of good professional breast examinations. As we heard:

We are interpreting [the data] as indicating that the physical examinations were very good, as indeed they were. We spent a lot of time. In all provinces outside of Quebec, we used nurse examiners. The physical examinations took an average of about 10 minutes, which is considerably longer than most physicians spend on a physical examination. The nurses were taught to look for signs of early breast cancer, which is essentially what we've been picking up. Indeed, we know that the . . . efficiency of the test in finding cancers was good. (5:9)

Given this statement, and the initial findings of the NBSS, the Sub-Committee would like to reinforce the importance of the recommendations we have made above (1-5). We feel, given the evidence which exists to date, that women under 50 need to carefully weigh their decision to undergo mammography, particularly if they do not fall within a group that has a theoretically higher risk of contracting breast cancer. In consultation with their physicians, they must discuss the relative risks and benefits of mammography and make their decisions based on the most accurate information possible. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 6. That a National Advisory Panel on Screening Mammography be established, which would include breast cancer activists, survivors, physicians and experts in the field. Upon release of the NBSS results, this panel should convene to**

consider the results and work toward the development of a national position on breast cancer screening (including the age at which to begin screening, the recommended frequency, as well as the best method for cost effective and efficient delivery of screening). The National Advisory Panel should then work in consultation with provincial and territorial Ministers of Health and report their findings to the Minister of National Health and Welfare. Recommendations should be periodically reviewed in light of new findings.

Diagnostic mammography, as we have outlined earlier in this report, is distinct from screening mammography. This is an important point because there will always be women, of a variety of ages, who will require diagnostic mammography, due perhaps to a higher risk profile, the presence of lumps, etc. These women can access mammography through their physicians.

The Sub-Committee heard from a number of provincial breast cancer screening programs. The benefits of the British Columbia program are evident in its structure and organization, which contributes to a reduction in the cost of mammograms, a centralized system for their interpretation (resulting in fewer misreadings) and a method for tracking women and contacting them for regular mammography screening. At the same time, the program has attempted to deal with the dispersed population of British Columbia by putting in place the operation of mobile mammography units that go to women in less densely populated areas.

The Sub-Committee also heard from The Breast Cancer Screening Working Group, convened in Manitoba in 1991. In light of their consideration of research findings on screening mammography, the working group recommended that the province not initiate mammography screening at this time and that screening be discouraged in asymptomatic women under 50 years of age. Also included in the final report of the working group was a strong indication of the need for women in Manitoba to have access to current information on screening and additional breast health issues, and a recommendation that the province establish an Advisory Group to assess and reevaluate the findings and recommendations of the working group in light of emerging information (15:14-17).

Once the proposed National Advisory Panel is in place, we would encourage the Panel to avail itself of the findings of the Manitoba Working Group and other similar existing groups across the country and to work closely with them in its deliberations.

D. Magnetic Resonance Mammography (MRM)

Although not covered extensively in the Committee's hearings, a relatively new technology, MRM, will likely prove to be an important one for the detection of breast cancer. Researchers who are working in this field have determined that this technology can detect breast cancer with greater accuracy, and it can determine the extent of the disease more meticulously. MRM is able to suppress the signals from the breast's fat tissue during the imaging process. This aids in the identification of lesions that might otherwise be obscured by surrounding fat tissues. In younger women, whose breast tissue is more dense, this technology should be very important.

In a Dallas study, this technique has been tested in 57 women, with highly suspicious lesions, who were scheduled for biopsy. In 47 cases, pathology reports have confirmed 76 lesions. The MRM scans confirmed the results of conventional mammography in 30 of the 47 women. However, the MRM found 100% of the cancers, while mammography gave false negative results by missing cancer in 14 of the 42 patients (*The Medical Post*, January 7, 1992: p. 45).

Unfortunately, the cost of MRM makes it almost inconceivable for use as a general screening tool. However, researchers indicate that the use of MRM may preclude unnecessary surgical biopsies and ensure better treatment procedures in women with breast cancer. We urge hospitals to monitor new technology such as MRM, because over the long term, such technologies will reduce the costs incurred by inappropriate cancer treatment.

E. Heat-Seeking Bra

A recent article in the *Medical Post* indicates that researchers at Glasgow University in Scotland have developed a bra which is able to measure temperature changes in women's breasts over a 28-day period. According to the theory behind the bra, the warmer the breasts, the higher the risk for the development of breast cancer. The development of the bra is based on the assumption that breast cancer will only develop in an "abnormal" breast. Heat profiles, according to the researchers, tend to show significant differences between categories of breasts. Consequently, the bra may be a good indicator of risk for breast cancer. The research team found that there were significant differences between the temperature profiles of women with a low risk of breast cancer and those who had already lost a breast to cancer. The average breast temperature in high-risk women was 1 to 1.5 degrees higher. This bra is about to enter clinical trials.

CHAPTER THREE

Research Funding and Peer Review

As was pointed out in the introduction to this Report, one of the Sub-Committee's goals at the outset of this study was to determine the number of research dollars that are allocated to research on breast cancer. We quickly learned that this goal was, in fact, a very complicated one. While the issue of research dollars is indeed important, it is also significant to understand the manner in which decisions about research are made, who the key "players" in the research process are, what they do, and the extent to which the general public has input into cancer research in this country. The Sub-Committee was also interested to learn the direction and the key issues in breast cancer research. However, despite the fact that we heard from many experts in the field, we recognize that our study cannot explore the full scope of research endeavors in this country.

CANCER RESEARCH IN CANADA

While there are several key players in the field of cancer research in Canada, it is crucial to understand that many Canadian researchers are linked to international research efforts, working with colleagues in the United States, Europe and Australia. Research on cancer takes place in hospitals, universities, independent cancer clinics, government research labs, etc., and research findings are published in medical and scientific journals and disseminated through various research institutes around the world.

THE NATIONAL CANCER INSTITUTE OF CANADA (NCIC)

NCIC is the major player in cancer research in this country. It was established 45 years ago as the result of an agreement between Health and Welfare Canada (HWC) and the Canadian Cancer Society (CCS). In practical terms, the NCIC can be thought of as the "research arm" of the CCS. NCIC has 44 members who review the institute's activities and provide information and advice to the Board of Directors.

Eighteen members of NCIC are appointed by academic and community agencies who have a strong interest in cancer and cancer research. The CCS appoints eight of these 18 members. Twenty-six members are "members at large" and these are "senior scientists, physicians, academics and professionals from universities, cancer centres, and related agencies across Canada" (11:5). The Board of Directors of NCIC is comprised of 14 of these 44 members. Four are elected from the eight CCS representatives. At the present time, the gender balance of the NCIC is disappointing. The Sub-Committee learned that they are attempting to ensure more equal gender distribution on their Board of Directors, their Review Panels and internal committees. At a recent meeting, a motion to this effect was passed. We commend the NCIC for this step and we anticipate their next Annual Report, which should reflect these changes.

Policy of the NCIC is determined by the Board of Directors who are ultimately responsible for all of the programs and decisions of the Institute. In their deliberations, the Board is advised by four "senior committees"; Planning and Priorities, Research, Cancer Control and Finance (11:6). The following quotations explain the mission and the objectives of the NCIC:

The mission of the National Cancer Institute of Canada is to undertake and support cancer research and related programs in Canada that will lead to the reduction of the incidence, morbidity and mortality from cancer. (11:6)

The Objectives of the NCIC are:

- 1) to initiate and support cancer research through grants and other mechanisms;
- 2) to offer a program for the training, development and support of personnel in cancer research;
- 3) to provide information relating to cancer research and cancer control;
- 4) to facilitate and actively participate in the coordination of activities sponsored by related agencies, both national and international; and
- 5) to act in concert with its partner the Canadian Cancer Society (11:6).

The total budget for the NCIC in 1991-92 is \$43.4 million. Of that amount, the CCS provides \$35.1 million, the Terry Fox Run provides \$8.2 million and the balance of the funds (\$0.1 million) comes from additional sources (11:6). The Sub-Committee feels it is important for Canadians to understand that the \$35.1 million, the largest portion of the NCIC funds, comes from the charitable donations of the general public and is raised through the volunteer labour of millions of Canada's residents.

Following is the breakdown of the total budget of the NCIC as provided by Dr. David Beatty, the Institute's Executive Director:

| | |
|---|-----------------------|
| Research grants to individuals | \$25.5 million |
| Major programs and program projects | 9.2 million |
| Support of individuals in cancer research, students in training and mature scientists | <u>5.0 million</u> |
| | \$39.7 million |

The balance (\$3.7 million) is allocated to the development of research programs and teams and the expansion and development of regions where less cancer research is undertaken (\$1.9 million), workshops (\$0.1 million), cancer control, behavioural research and medical affairs (peer review and administration).

The Sub-Committee heard from three representatives of the NCIC; the Director, the Director of Clinical Trials and a member of the Board of Directors, who is a former member of the Advisory Committee on Research. From all three witnesses, we attempted to obtain an accurate figure or the amount of research dollars that are targetted to breast cancer research at the NCIC. In general we are very dissatisfied with the information we received.

Dr. R. Phillips, a member of the Board of Directors stated of the NCIC that:

We give about 19 or 20 grants that have breast cancer in their title. This amounts to about \$2.5 million of the total. It ignores a lot of very important research. (2:33)

The Director of Clinical Trials, Dr. J. Pater, told the Committee that it:

... is very hard to estimate, at least in the clinical area, and I think it's also true in the basic science area, how much research is going on in breast cancer. ... a lot is happening that is not in public documents, or at least not in easily accessible public documents. (8:6)

The Director of NCIC stated that about 25% of the money directed toward individual research grants (\$25.5 million) went to projects that identified a specific cancer site in their title, and 20% of those applications identified breast cancer in their title. Based on these figures, approximately \$1.2 million of the \$25.5 million went to research that directly targetted breast cancer. However, the NCIC pointed out to the Sub-Committee that 70% of their budget went to basic research, directed at understanding the genetic, cellular and molecular mechanisms involved in cancer. Much of this research, would, according to NCIC, have an impact on the understanding of breast cancer.

However, when asked to produce the exact dollar amount directed toward breast cancer, none of the three representatives from NCIC could provide this information. We find this revelation both surprising and disturbing. We are surprised because the National Cancer Institute in the United States (NCI) has provided information on research funding per specific cancer site for a number of years. In light of the fact that NCIC is the major funder of cancer research in this country, we are disturbed to learn that careful attention to this has not been part of their organizational structure. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 7. That the National Cancer Institute of Canada establish a mechanism for tracking research dollars that are allocated to breast cancer as well as to other specific cancer sites. This information should be readily available to the general public and should be published in the Annual Report of the National Cancer Institute of Canada.**

Such a tracking system, we are convinced, will be beneficial for the work of the NCIC by helping them to establish and monitor research priorities. This year, breast cancer will account for the loss of 89,000 women years of life. The tremendous burden and the social, personal and emotional cost of breast cancer make it incumbent upon all research funding bodies to provide the public with information on research efforts that are underway.

GOVERNMENT FUNDING

Cancer research is also funded by other agencies and institutes in Canada. Health and Welfare Canada, under the auspices of the Medical Research Council (MRC) and the National Health Research and Development Program (NHRDP), also fund cancer research. In addition, provincial governments, through local hospitals and provincial agencies (e.g., the Alberta Cancer Board) support cancer research.

In reviewing all health research funding sources in Canada for the 1988-89 period, the total expenditure on cancer research (from all sources) was approximately \$52 million. Of that \$52 million, over \$7.5 million came from federal sources, \$4.8 came from provincial sources and \$40.2 million came from non-governmental agencies (2:4). Clearly, non-governmental sources such as the NCIC are major players in Canadian cancer research.

FEDERAL FUNDING BODIES

A. The Medical Research Council (MRC)

The MRC is funded by Parliament to:

promote, assist and undertake basic applied and clinical research in Canada in the health sciences. . . based on decisions taken in the 1970's, MRC handles the basic applied and clinical aspects of the health sciences. . . (2:6)

Because MRC is a multifaceted agency, their total research budget includes funding for a variety of research in addition to cancer research. In 1991, MRC's budget for grants and scholarships totalled \$223 million. Of that amount, approximately \$6.9 million went to cancer research in general. Of the \$6.9 million, less than \$1 million (\$849,000) went specifically to breast cancer research.

B. National Health Research and Development Program (NHRDP)

The same decision that allocated basic applied and clinical aspects of health research to the MRC, allocated public health care delivery, public health and epidemiology to the NHRDP. According to Dr. May Smith, a representative from NHRDP, their work complements that of MRC but it aims specifically at:

preventing cancer or improving the quality of care for cancer patients. . . examples of research projects which are funded by this program include; studies which demonstrate and evaluate rehabilitative and invasive support programs for cancer patients, studies that aim at identifying risk factors and the predisposing factors of cancer and studies which are designed to study the early detection of cancer. (2:5)

The total 1990-91 budget for funding public health and health services research at NHRDP is \$28.1 million. A reduction in the budget to \$26.56 million in 1991-92 reflects the end of certain programs scheduled to conclude in this fiscal year. Over the past 10 years, NHRDP's average, per year, financial support for cancer research was just over \$1.5 million. Additional expenditures of \$0.5 million per year were directed to training and career fellowship programs and career award programs for persons working in the field of cancer research (2:6-8).

Over a 10-year period, officials from NHRDP estimated that approximately \$400,000 per year was spent on projects specific to breast cancer. A major study funded through this program, and directly relevant to the work of this Sub-Committee, is the National Breast Cancer Screening Study, which received \$5.5 million of its total cost of \$17 million from the NHRDP. In 1991-92, NHRDP estimates identify \$32,882.00 for research targetted specifically to breast cancer (Submission from NHRDP, 6 November 1991).

In the case of both federal funding bodies, the Sub-Committee was told by Dr. F.S. Rolleston, Director of Scientific Evaluation at the MRC, that the estimates of funds directed to breast cancer:

. . . must all be regarded as underestimates as this classification also shows that large amounts are spent on basic science areas that impinge on many specific diseases. For example, endocrinology (\$7.4 million), immunology (\$8.1 million), metabolism (\$6.6 million) and biochemistry and molecular biology (\$22.6 million) are all relevant to breast cancer. (Submission from MRC, 6 November 1991)

While we clearly understand that a great deal of “crossover” does exist in cancer research, we feel compelled to reiterate that given that approximately 14,000 new cases of breast cancer will be diagnosed this year and that approximately 5,000 women will die of this disease, there is a need for greater targeted research on breast cancer. The comments of the Director of the Division of Epidemiology and Statistics at the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation are telling:

My priority would be to put breast cancer into perspective. I don't think governments appreciate that it is the leading cause of premature lives lost among women in Ontario. The magnitude of the problem dwarfs AIDS. In 1989, 4,000 women were diagnosed as developing breast cancer in Ontario and 304 individuals developed AIDS. The amount of publicity you see for AIDS versus the amount of publicity you see with regard to just this one form of cancer does tend to concern me. (1:31)

At the same time that the individual tragedy of breast cancer costs many women their lives, we also recognize that this disease contributes to a fundamental loss of human potential. We would like to see the federal government, business, industry and indeed all Canadians, take this loss both as a challenge, and as an opportunity to illustrate their support for the courage demonstrated by women who have breast cancer — particularly those who are battling for their lives at this very minute. The time has come to establish a national focus. Therefore, the Sub-Committee recommends:

8. That 1) the federal government allocate \$2 million as seed money for the establishment of the Canadian Breast Cancer Challenge Fund and 2) that the federal government issue a challenge to business and industry to match the contributions of the federal government, dollar for dollar in the space of one year and invite volunteer organizations, support groups and private citizens to do the same and that 3) in consultation with breast cancer survivor groups, the National Cancer Institute of Canada, the Canadian Cancer Society, the Medical Research Council and Health and Welfare Canada, these funds be directed, through existing research granting agencies and breast cancer survivor groups, to new research into the causes of breast cancer.

Further the Sub-Committee recommends:

9. That existing federal cancer funding bodies within Health and Welfare Canada ensure that access to information on funding levels and on the types of research projects that deal with breast cancer is readily available to the public.
10. That the federal government work with the provinces to designate one existing cancer research centre per region in Canada as a “Centre of Excellence” for breast cancer. Such centres should, with the monetary support of the federal government, render state-of-the-art treatment and research on breast cancer and should ensure that their findings are disseminated to all other cancer treatment and research centres in the country on a regular basis.

The Sub-Committee also recommends:

11. That the NCIC develop ways to address the severity of breast cancer within their organization, including 1) opening up communication lines with breast cancer advocacy and survivor groups, 2) designating special proposal requests that target breast cancer research, 3) inviting breast cancer specialists from both the scientific and the lay community to join their review

panels and take an active part in their research funding deliberations, and 4) establishing a mechanism to ensure that accurate and timely information on breast cancer research can be readily obtained.

While our study has focused specifically on breast cancer, we have also obtained general information on the funding of cancer research in Canada. Figures provided by the NCIC indicate that of the approximately \$2.60 spent per Canadian on cancer research, over 60% comes from the NCIC, a non-governmental agency, through the charitable donations of Canadians. The NCIC estimates that the federal government, through the MRC and other various Health and Welfare Canada programs, allocates \$10 per Canadian to support biomedical research. Of that \$10, at the most \$1 per Canadian goes to support cancer research and cancer control. The situation in Canada is in stark contrast to that of the United States, where the federal government funds the National Institutes of Health (NIH) for biomedical research in the amount of \$75 per person. The National Cancer Institute, one of the NIH institutes, distributes \$8 per person to support cancer research and cancer control activities. The American Cancer Society, which raises approximately \$1.50 per person, allocates \$0.50 per person to cancer research. Thus, of the \$8.50 per person spent on cancer research in the United States, over 90% comes from federal government funds (Submission of the NCIC, 6 April 1992).

We recognize the fundamental differences between the structure and organization of health care and health care spending in the United States and Canada, but we are struck by the fact that the onus for raising cancer research funds in this country falls disproportionately on the shoulders of Canadian citizens. The NCIC urged the Sub-Committee to recommend that the federal government increase the resources they currently allocate to cancer research in this country. We see this recommendation as an important consideration and we encourage the federal government to reassess its current commitment to cancer research.

In addition to federal government funding for cancer research and that of the NCIC, the Committee learned of one organization that raises funds specifically for breast cancer research, the Canadian Breast Cancer Foundation.

CANADIAN BREAST CANCER FOUNDATION (CBCF)

The CBCF was established in 1986 through the volunteer efforts of several Canadian women who wanted to be able to raise money and ensure that it was targeted to breast cancer research. The headquarters are located in Toronto and although only one other province in Canada has recently established a branch of the CBCF, it is a national non-profit organization that receives funding from corporations and is actively involved in a number of efforts aimed at raising dollars for breast cancer research and education. According to Bette Johnson, national expansion is a top priority on the CBCF's 1992 agenda (2:19).

The Committee was impressed by the creativity and ingenuity of the CBCF members. In their fund raising efforts they have joined forces with a number of corporations and are working in partnerships through the promotion of certain products to generate funds for research and education. A number of their current projects should raise over \$1 million for breast cancer in 1992 and past efforts have seen approximately \$500,000 distributed to various researchers across the country.

Research on breast disease and breast cancer is also being carried out at a private research company located in Kentville, Nova Scotia and at a private oncology clinic in Toronto. Witnesses from both of these locations provided the Committee with some interesting new directions in cancer research.

THE PHARMACEUTICAL MANUFACTURERS ASSOCIATION OF CANADA (PMAC)

The PMAC is an umbrella association which represents the interests of 64 member companies operating in the research-based sector of Canada's pharmaceutical industry. The PMAC is currently involved in an extensive "public education" effort aimed at informing Canadians of the research and development work they are undertaking. Given this effort, the Sub-Committee was interested to learn how much of their research efforts were directly targetted at breast cancer. Like other funding and research bodies, the PMAC was unable to provide us with these figures. They did, however, make a commitment to survey their member companies and attempt to come up with these figures. The Sub-Committee looks forward to receiving this information.

We did learn that the industry is indeed involved in a variety of research endeavours. A recent survey indicated that between 1986-87 and 1989-90, private industry funding of research and development (biomedical research) at medical faculties had more than tripled (17:4). The three-year average growth rate of private industry funding to medical faculties was 38.3 % compared to the average of 9% for all other sources combined (such as the Medical Research Council, provincial sources, and voluntary non-profit sources such as the National Cancer Institute of Canada).

According to the PMAC, their commitment to basic research showed the largest gain over the 1989-91 period, moving from \$53.5 million to \$70.1 million, accounting for 26.3% of their total research and development expenditures (Third Annual Report, Patented Medicine Prices Review Board, 1990).

It is important to bear in mind that these research figures cover all forms of biomedical research including but not specific to cancer research. Given the scope of their research and given the fact that the PMAC represents 64 companies, the Sub-Committee feels it is important that the PMAC be able to track the number of research dollars that are directed to specific drugs and diseases. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 12. That the PMAC establish mechanisms for tracking the amount of research dollars that are allocated to breast cancer and other diseases and that these figures be made readily and widely available to the general public.**

Keeping in mind that research funds spent on other forms of cancer are relevant to breast cancer, but also in an effort to accomplish our goal of identifying the number of research dollars that are spent *directly* on breast cancer, we estimate that among the NCIC, MRC, NHRDP and the Canadian Breast Cancer Foundation, approximately \$3.1 million can be identified as money *targetted specifically to breast cancer research*. Because the PMAC was not able to provide similar information, this figure excludes any money spent by them on breast cancer research. We feel that in light of these figures, our recommendation to establish the Canadian Breast Cancer Challenge Fund (Recommendation 8) will make an important contribution to the future of breast cancer research.

HOW RESEARCH DOLLARS ARE ALLOCATED — PEER REVIEW

As the Committee learned from Dr. Beatty and from the directors of other funding agencies, cancer research in Canada is basically a "researcher-driven" system:

The basic process (of allocating funds) involves an investigator action and an institute response. The investigator submits a request for funds to undertake a specific research project; the institute asks experts in the area of the specific research project to review the request and decide upon the merit of the request. There are (at the NCIC) four basic steps in the peer review process: application, peer review, advisory committee review and board of directors decision. (11:6)

The direction of research efforts or the overall policy decisions about the research process at the NCIC are, to some extent, incorporated into the various different peer review panels. In addition to the ten panels, there are two additional panels, one of which is focused on selecting the best personnel for biomedical cancer research and control, and the other is a newly created panel on behavioural research. However, according to the testimony the Sub-Committee heard from various agencies, the nature and direction of cancer research in this country is determined, for the most part, by the nature and direction of applications received at research facilities. Final funding decisions are made based on "peer review."

PEER REVIEW PROCESS

Almost as important as the amount of money that is spent on breast cancer research in this country, is the manner in which research bodies, including government, determine the allocation of research funding. These decisions are made, by and large, on the basis of a process known as "peer review." Applicants submit research proposals; these are then anonymously reviewed by an applicant's peers (other physicians, scientists, researchers in the field, etc.); applications receive scores, and those with the highest scores are then reviewed by various panels or committees within research organizations where final decisions are made.

The Committee has asked itself, then, in practical terms, what does this mean? We believe the following observations are important:

- Research on cancer in Canada is likely carried out by a relatively small number of researchers, physicians and scientists who review each others work.
- This process may create a type of "closed" circle, where new researchers with innovative proposals may be excluded.
- Few specific directions or policies on cancer research guide the process. Rather, the funding of cancer research depends upon the nature of applications received. If researchers do not perceive that a scientific "problem" can be solved, they may be less likely to even propose research projects. If projects on difficult problems are not even proposed, these problems will never be solved.
- The avenues for input from the general public, often those who raise the research funds, are limited, if they exist at all. Since they are not among the relatively small number of scientists and researchers active in the community, their ability to assess research applications may be judged, by researchers, to be inferior, thereby "justifying" their exclusion.
- The apparent stronghold which the "peer review" process currently has in the research community, is unlikely to be challenged by the community itself because it benefits directly from the current process.

Similar points were raised before the Sub-Committee. When we consider that 20-30 years of intensive research on breast cancer, and cancer in general, has failed to reduce the mortality rate of breast cancer, this may be a signal that changes to the research process are in order. Speaking on this issue, we heard, from Dr. David Horrobin:

. . . [We should] support as much diversity as possible. . . avoid allowing single groups to collar huge amounts of research funding. . . I would argue that what we must do is hand over substantial control of research funds to lay people. . . lay people do not have a vested interest in the outcome of research, other than in seeing practical results. . . lay people should have a very substantial part in controlling how research money is spent. . . (9:6-7)

As a Sub-Committee, we believe it is outdated, in 1992, to adopt an approach that suggests that only physicians and scientists are equipped and qualified to evaluate the efficacy of research proposals and to make policy decisions on the nature and direction of cancer research. Given our observations and the evidence we heard, the Sub-Committee recommends:

13. That the federal government take a lead role by initiating within the cancer funding bodies of Health and Welfare Canada, a review to determine the extent to which their current structure and methods of funding cancer research allow for the participation of lay persons. This review should lead to the establishment of a committee to put in place mechanisms for: 1) greater public input; 2) greater lay representation on Boards of Directors and review committees; and 3) avenues for greater public dissemination of cancer research funding decisions and results.

The Sub-Committee further recommends:

14. That the NCIC undertake a similar review and establish parallel committees to work in concert with those established at Health and Welfare Canada's cancer funding bodies, the MRC and NHRDP, to create an environment for greater public input.

Public accountability for cancer research funding decisions is something that funding bodies and institutes ignore at their peril. The formation of lobby and advocacy groups around the issue of breast cancer will, in our opinion, likely create an environment where accountability becomes an increasingly important issue. Research institutes have the opportunity to demonstrate their good will. The Sub-Committee believes they should avail themselves of this opportunity now.

CHAPTER FOUR

Research Directions

The first chapter of this Report indicated that research into the relationship between fat consumption and breast cancer was one area that was under investigation by medical and scientific researchers in Canada. The Sub-Committee learned that there are a number of important research directions currently being pursued. We also learned that there are a number of areas that are drastically under-funded and under-researched. The following discussion provides a sample of some research directions and indicates those areas and priorities that, as the Sub-Committee learned, will need to be pursued with greater vigour if we are to win the battle against breast cancer.

A. Methods of Surgical Treatment

Early surgical treatment for breast cancer generally employed the use of a radical mastectomy. In this procedure the breast, underarm lymph nodes and muscle tissue were removed. This surgery began in the 1900s and was popular until the mid 1970s (3:5). The alternative to radical mastectomy is what is known as the lumpectomy, in which the cancerous lesion, some surrounding tissue and usually several lymph nodes are removed.

One of the messages that came across loud and clear to the Sub-Committee was that there is ample evidence to support the position that lumpectomies (sometimes referred to as breast conservation or partial mastectomy) followed by radiation can not only improve the cosmetic outcome of breast surgery, but can be substituted for mastectomy, particularly in early stage breast cancer (4:33). Early work in breast cancer was based on the belief that the disease spread in a local fashion through the lymph nodes and that removal of the breast and lymph nodes would remove the cancer. However, Canadian researchers subsequently found that breast cancer cells were present in the blood of breast cancer patients, and this discovery led surgeons and oncologists to the realization that the method of spread was in fact through the blood. In light of these findings, supported in controlled clinical trials, surgical procedure was altered (4:36).

This message, we believe, is an important one for Canadian women and physicians alike. Medically inappropriate mastectomies continue to be performed in Canada, and although the figures are not readily available, the treatment continues to be the standard treatment for some Canadian surgeons. While we recognize that there may be circumstances where mastectomy will provide the best prognosis for women (i.e. instances where the cancer is located in several spots in the breast) we believe that women across the country deserve to know, and have a right to know, the full range of surgical and treatment options that are available. Therefore, the Sub-Committee recommends:

15. That the federal government work with the provinces to establish communication links with Provincial Colleges of Physicians and Surgeons and encourage them to advise their constituency of a woman's right to full disclosure of medical and surgical treatment options in the case of breast

cancer diagnosis. In addition Provincial Colleges of Physicians and Surgeons should be encouraged to adopt the use of lumpectomies as the surgical treatment of choice for breast cancer patients, unless there are indications otherwise.

B. Genetic Research

Through the testimony, the Sub-Committee quickly learned that much of the promise of cancer research in general, and breast cancer in particular, lies in the vast field of genetic research. The Sub-Committee was told by a former President of the National Cancer Institute of Canada that there have been momentous changes in the way in which cancer is understood. Until the discovery of recombinant DNA in 1978, scientists were only able to examine cancer as it appeared. They were, by and large, unable to look at what actually started the cancer. The 1978 discovery gave scientists the ability to manipulate genetic material, and through this work investigators were able to identify actual cancer genes that predispose cells to become cancerous (4:45).

Subsequent research has now found that there are likely more than 100 cancer genes and that all of us have these genes in our genetic profiles. The cancer genes control important processes in our development, but in the cases of cancer, something in these genes has “gone wrong”, causing the abnormal genes to proliferate and form cancerous lesions, or to produce other forms of cancer, such as leukemia.

What scientists working in this field have also discovered, is that cancer does not occur overnight, as it were, or through a single change in a single cell. Cancers tend to grow and develop over a period of time, and this process is evidenced through a series of cellular changes:

A lot of people thought that what happened [in the development of cancer] was that you got a single change in a single cell and it became a cancer cell. In general that does not happen. Sometimes it may happen, but in general it does not. You have to have a successive series of changes. One change won't produce a cancer cell. You need a second, a third or a fourth change in these cancer genes in order to produce the cancer. . . these hundreds of cancer genes are involved [in] these successive series of changes. (4:7)

Through the use of molecular pathology, scientists are working at identifying these series of changes in cells. If they are able, for example, to identify the first step in a series of cell changes that result in breast cancer, then they will be able to identify populations at higher risk for developing the disease (4:7-8). In light of difficulties that are part of the existing methods of early detection (BSE, professional breast examination and mammography), the Sub-Committee recommends:

- 16. That cancer research funding bodies within the federal government make the identification of blood and genetic markers of breast cancer a priority research area.**

The Sub-Committee was told that much of the research that led to the discovery of the cancer genes was based on research done 20 to 30 years earlier. These earlier scientists were doing what is generally referred to as “basic research” or “basic science”, which often addresses issues such as genetic makeup, molecular structure, cell structure, etc. Such research is, ultimately, very important to medical research, including gene therapy on specific diseases such as breast cancer. Basic research may very well produce the information that will help uncover the causes of breast

cancer. As the Sub-Committee was told by many survivors of the disease, identifying risk factors, as important as that may be, does not tell us the cause of breast cancer. This must be the ultimate goal. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 17. That specific commitments regarding the targetting of basic research into the causes of breast cancer be established by the Medical Research Council.**
- 18. That the federal government work with the provinces to encourage provincial cancer research centres to target greater amounts of their research efforts to basic research into the causes of breast cancer.**

The Sub-Committee recognizes that, given the present structure and organization of cancer research in Canada, the work of the NCIC is by far the most important in the battle against cancer. In light of this, we recommend:

- 19. That the NCIC direct greater attention to basic research aimed at identifying the causes of breast cancer and to the development of diagnostic tests that identify early markers of the disease in women.**

C. Prognostic Indicators

Apart from the fact that the causes of breast cancer are unknown, there is also concern regarding the sophistication of tests to determine the likelihood of the cancer recurring, spreading or metastasizing to other parts of the body. The fear of recurrence or metastases is likely the greatest fear breast cancer patients face. If physicians could determine the likelihood of recurrence or metastases they would be in a better position to determine the aggressiveness of the treatment required. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 20. That cancer research institutes, both governmental and non-governmental, make the identification of prognostic indicators for breast cancer patients a research priority.**

D. Environmental Carcinogens

The Sub-Committee was disappointed to learn that the impact of environmental carcinogens did not appear to be receiving a great deal of attention among breast cancer researchers. Indeed, the major sub-category of environmental research appeared to be geared toward research into the relationship between diet and breast cancer. We would prefer to see the concept of environmental actors more broadly defined, so that it includes such things as the impact of low frequency radiation, and exposure to air, water and food related carcinogens, such as pesticides. We recognize that there is a danger for such research directions to be dismissed as "far-fetched" and "marginal". Therefore the Committee recommends:

- 21. That the federal government take the lead role in ensuring that a share of research funds be reserved for research that explores the links between environmental carcinogens and breast cancer.**

E. Hormone Replacement Therapy

It is not uncommon for women who have reached menopause, or for women who are going through menopause, to be prescribed estrogen, or a combination of estrogen and progesterone, as a method of replacing gradual loss in the body's production of estrogen. The Sub-Committee

was told that this treatment, referred to as hormone replacement therapy (HRT), protects women against osteoporosis (a condition resulting from low levels of calcium in the bone), and various forms of heart disease.

However, we also learned that some breast tumours are “estrogen receptive”, indicating that they might flourish in an environment where estrogen is present. This fact, along with the recognition that HRT is generally prescribed at a time when, statistically, a woman’s chance of contracting breast cancer is increasing, causes us a great deal of concern. We heard evidence of some studies that indicate that the combination of estrogen and progesterone guard against any increased risk of breast cancer as a result of HRT. However, researchers at the U.S. National Cancer Institute told us of conflicting evidence that tends to discount the protective factor of progesterone (15A:8).

What has quickly become apparent to us, and this is supported by the testimony of witnesses, is that very little is known about the long-term effects of HRT on post-menopausal women. As we heard from Dr. Sterns, of Queen’s University:

We also need to know about the effect of the use of estrogens in post-menopausal women on the breast and on breast cancer. With thousands of women being placed on hormone replacement therapy we need to have epidemiologic surveillance. . . The thing that concerns me is that while estrogen may be extremely helpful for the majority of women, there’s going to be a sub-group that is very susceptible. In that group we’re going to see problems with malignancy developing, but we don’t know what that sub-group is . (16:24,27)

The Sub-Committee recommends:

- 22. That government and non-government cancer research funding bodies identify the investigation of possible links between HRT and breast cancer as a research priority.**
- 23. That Health and Welfare Canada, through the Medical Research Council, conduct a long-term epidemiological study of the risks and benefits of hormone replacement therapy for menopausal and post-menopausal women.**

F. Tamoxifen and the Breast Cancer Prevention Trial

Tamoxifen is a drug that began to be fairly widely used in the treatment of breast cancer some 15 years ago. For the most part, it was used to shrink cancers in some women and, in cases of women with advanced breast cancer, to prevent recurrence and metastases. Subsequently, the drug began to be used as an “adjuvant” therapy (an additional therapy) in women whose disease did not show signs of spread, in order to provide additional protection. The Sub-Committee also learned of a massive clinical trial now underway in both Canada and the United States.

This trial will attempt to establish the efficacy of tamoxifen in the prevention of breast cancer. The trial will recruit 16,000 women in Canada and the United States who fall within a slightly higher risk category for breast cancer. The study, estimated to cost \$68 million, will carry on for five years. Participants will be randomly allocated into two groups; one group will take tamoxifen every day for five years, while the other group will take a placebo. At the conclusion of the study, researchers will assess the extent to which tamoxifen can be seen as contributing to the prevention of breast cancer.

Throughout our hearings we learned that there are also some concerns about the safety of tamoxifen when it is distributed to a population of “well women” who show no signs of breast cancer. The National Women’s Health Network, located in Washington, D.C. told the

Sub-Committee that they have grave concerns about the wide-scale use of a toxic anti-cancer drug in a large population of well women. Among their concerns are: 1) that use of the drug among pre-menopausal women gives them a longer life span in which to develop long-term problems, 2) that pre-menopausal women's hormone system is substantially different from that of post-menopausal women and not enough research has been directed to the long-term impact of this drug on either pre- or post-menopausal women, 3) users of tamoxifen have reported endometrial cancers, 4) in animals, liver cancer has developed after lengthy use of the drug, 5) fewer than 4,000 women in the United States have been on tamoxifen for a period of five years (*The Network News*, National Women's Health Network, Fall 1991).

As a Sub-Committee we share the concerns expressed about the wide scale use of an anti-cancer drug in well women. We urge women considering participation in this trial to ensure that they feel they have been given adequate information about the risks entailed in this trial. At the completion of this trial we recommend:

- 24. That Canadian hospitals participating in the tamoxifen trial make public the results of the trial, including accurate information on the side effects encountered by women who were administered tamoxifen.**

G. Gender Parity in Health Research

One of the concerns expressed by witnesses who appeared before our Sub-Committee was the necessity of ensuring that gender is included as a fundamental variable in all health research undertaken in Canada, including the use of clinical trials. The Sub-Committee learned from their counterparts in the United States that the Congressional Caucus on Women's Issues (CCWI) called, in 1989, for a study of the extent to which women have been excluded from research funded by the American National Institutes of Health (NIH). The CCWI found that the NIH had not made a great deal of progress towards including women in clinical trials. Through the efforts of the CCWI, the NIH is now in the process of strengthening its policy requiring the inclusion of women and minorities in clinical trials and health research. We feel that similar efforts must be undertaken in Canada if we are to produce research information that is relevant to women and members of minority groups. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 25. That cancer research funding bodies within the federal government show leadership by undertaking an audit of the extent to which the research they fund identifies the race and gender of subjects as a fundamental variable in the research process, including the use of clinical drug trials.**
- 26. That results of the audit be made public and form the basis for a comprehensive policy on the inclusion of women and various racial groups in all health and clinical trial research.**

The Sub-Committee expects that such an undertaking at the federal level will establish this practice as a necessity in other non-government cancer research institutes, particularly the NCIC.

CHAPTER FIVE

Treatment Issues

As we pointed out earlier in this report, up until the 1970's the standard treatment for breast cancer was a mastectomy. It was not until the mid to late 1980's that surgeons began to adopt the lumpectomy as a viable surgical procedure. We learned that much of the credit for this change in direction goes to a Canadian radiation oncologist, Dr. Vera Peters, who did one of the first case control studies that showed little difference when one compared the outcome of women who had undergone radical mastectomy with women who had undergone lumpectomy plus additional radiation. Subsequent clinical trials confirmed the findings of Dr. Peters, and by the mid 1980s the percentage of surgeons doing lumpectomies had increased rather dramatically (4:35, 37).

However, the Sub-Committee did hear that there continue to be pockets where mastectomies are performed with alarming regularity. A recent study undertaken in Toronto confirms the fact that in the United States, for example, the percentage of mastectomies continues to be high. Dr. Roy Clark found that, in some areas of the United States, up to 75% of women still undergo radical breast surgery. In Canada, he estimates that approximately 20-35% of women with breast cancer undergo mastectomy. With respect to the treatment of breast cancer in patients whose cancer has not spread, the Sub-Committee feels it is important for Canadian women to know that lumpectomy is an appropriate treatment.

ACCURATE INFORMATION

We believe that the general area of treatment of breast cancer raises some important issues for women. One of the recurring themes in our hearings was the desire of women to know as much as possible about the various treatment options, both surgical and medical, that are open to them. We also learned that the field of breast cancer treatment, indeed the whole area of medical treatment in general, is changing so rapidly that greater attention needs to be paid to the issue of access to information. In light of this, the Sub-Committee recommends:

- 27. That the proposed Centres of Excellence for breast cancer (see Recommendation 10) also be designated as information centres. Using the model of a "clearing house" these centres would provide comprehensive and easily accessible information on the diagnosis and treatment of breast cancer, primarily to patients, their physicians and care givers. The establishment of 1-800 numbers for access to this information should be considered.**

The Sub-Committee saw excellent examples of information pamphlets developed by breast cancer survivor groups. While the information we saw was developed to address the needs of women in specific areas, we found the model most comprehensive. Using the information format developed by the Burlington Breast Cancer Support Services Inc., the Sub-Committee recommends:

28. That the federal government work with the provinces and existing support groups to develop an information package to be distributed to newly-diagnosed breast cancer patients. The package should outline the risks and benefits of all treatment options and provide answers to the most commonly asked questions about breast cancer. This information should take into consideration a range of literacy levels, and it should be sensitive to the cultural, regional and racial differences in the country.

ACCESS TO RADIATION THERAPY

Given the rise in the number of lumpectomies being routinely performed across the country, more and more women will require timely access to radiation facilities in their local hospitals and cancer centres. The Sub-Committee heard from Dr. Aileen Clarke, Director of the Division of Epidemiology and Statistics at the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, that:

... getting into the hospital [for treatment] is not a problem. What is a definite problem in Ontario is a scarcity of radiation therapy resources. . . . 25% of the patients who are waiting for radiotherapy in the province of Ontario are breast cancer patients. (1:28)

The Sub-Committee also learned that similar problems exist in other provinces, and that access to radiation therapy is a national health issue in this country. Therefore, we recommend:

29. That the federal government take leadership in this area by working with the provinces to assess the access to, and availability of, radiation therapy for breast cancer patients across the country on an ongoing basis. In situations where extensive delays occur, strategies to deal with these delays should be implemented immediately.
30. That special care and attention be taken to monitor the availability of radiation therapists, radiation oncologists and radiologists and when and where necessary, to encourage these professions as career options.

TREATMENT PROTOCOLS

There was conflicting evidence regarding the need to develop standardized treatment protocols for breast cancer patients. For example, concern was expressed over companion treatment in the case of lumpectomies:

Not all women with lumpectomy are given the choice of radiation or chemotherapy. Some women who have surgery will automatically go on to having aggressive chemotherapy. I would like to see some standardized protocols for the treatment of breast cancer. (1:26)

Pat Kelly, the founder of the Burlington breast cancer survivor group, also elucidated the frustration women feel with respect to breast cancer treatment procedures. Some women who seek second and third opinions receive conflicting advice:

Frequently they are told by one oncologist that their approach might be chemotherapy prior to surgery with a subsequent investigation of the need for either adjuvant therapy or radiation. In consulting a surgeon, they will be told immediately, we will do surgery and there may or may not be radiation and there may or may not be chemotherapy. There is no systematic approach to getting standardization of treatment. It is most necessary. (1:41)

On the other hand, the Sub-Committee also heard that there are some important risks in the establishment of treatment protocols:

The problem [with standardized protocols] is that it gets into value judgements. Someone has to say what that treatment is. You are no longer looking at scientific questions and moving ahead, you are trying to freeze frame something and say what it is. . . The radical mastectomy [for example] was the wrong operation but everybody had a consensus that it was the right operation. It wasn't until we did scientific trials that we came to understand that it was the incorrect operation. (3:5)

In response to the same issues we also heard:

If we have national standards, a prescription laid down by a legislating body, we would end up with a group of physicians who work by a cookbook method, who abrogate thinking and clinical innovativeness to a prescribed protocol. Nothing could be worse in these times when the scientific information is changing so rapidly. . . (16:36)

As a Sub-Committee, we can appreciate the concerns expressed by both constituencies in the debate on standardized protocols for breast cancer treatment, but we strongly feel that a "middle ground" needs to be established. We would like to be assured, as would all women in this country, that a diagnosis of breast cancer, whether it be in Newfoundland or Manitoba, would receive treatment that is appropriate, up to date, and relevant for the specific diagnosis and for the patient. While we do not recommend the institution of strict national protocols, we feel that the achievement of cross-national standards in treatment of breast cancer is dependent upon on-going cross-national dialogue and information exchange.

In 1988, '89 and '90, Health and Welfare Canada and the Canadian Cancer Society jointly sponsored national forums to collaborate on breast cancer screening. These forums provided for provincial and federal government representation as well as the representation of certain specific non-governmental organizations. The Sub-Committee feels that the convening of a similar event would be beneficial at this time. Therefore we recommend:

- 31. That Health and Welfare Canada begin consultations with the Canadian Cancer Society to convene a national workshop on research and treatment issues in breast cancer. Planning and information for the workshop should involve the expertise of representatives from federal and provincial departments of health and leading breast cancer experts working specifically in the fields of treatment, both surgical and medical, and research. The outcome of this workshop should be the publication of "latest findings" in the fields of treatment and research into breast cancer. This publication should be widely available to health care workers and interested members of the public. A similar workshop should be held every two years.**

ACCESS TO DRUGS AND THE DRUG APPROVAL PROCESS

We did hear of one case where a breast cancer patient had difficulty in accessing certain cancer treatment. As Sylvia Morrison told us:

. . . conventional low-dose chemotherapy would have very poor prognosis due to the size and the very aggressive nature of the tumour. This was all I could be offered at the regional cancer centre. . . I was well advised to seek a second opinion, preferably in the United States, where bone marrow transplantation was being used as a treatment for advanced breast cancer. (1:45)

As the Sub-Committee learned, this woman was lucky to have two of her children in medical school; one of them was affiliated with the Sloan-Kettering Cancer Institute in New York City and this served to hasten her access to treatment. We recognize that this is not the case for all women and that access to "cutting edge" treatment options and drugs can be very uneven across the country. As we came to understand, there are some significant problems in the structure and organization of current methods for reviewing and approving drugs in Canada.

In our discussions with the Pharmaceutical Manufacturers Association of Canada (PMAC), we learned that the length of time for drug approval in Canada has continued to increase. In 1986, an average of 702 days was required for the approval process. In 1991, this time period had expanded to 1,163 days (17:18). The Sub-Committee also heard from a representative of the Canadian Society for Clinical Investigation (SCI), a national body representing Canadian physician researchers. This organization expressed a number of concerns regarding the process for drug approval.

Among their concerns were: lengthy approval times, the continued "backlog" of drugs awaiting review, the lack of a use of outside reviewers at the Bureau of Human Prescription Drugs within the Health Protection Branch at Health and Welfare Canada, and a weak system of surveillance of drugs once they have been on the market for a period of time (17:18).

In light of these concerns and in the interest of producing maximum efficiency without sacrificing safety, the Sub-Committee recommends:

- 32. That the federal government explore the establishment of an "arm's length" agency, accountable to a Board of Directors and reporting to the Minister of Health and Welfare, to undertake the review and approval of drugs, medical devices and biomedical products, and to explore its operation on a cost-recovery basis where possible and desirable. The specific composition of the Board of Directors should be developed in consultation with Health and Welfare Canada and include a balance of scientists, researchers, industry and consumer groups.**
- 33. That the federal government give careful consideration to the development of mechanisms to work toward international harmonization in the review and approval of new drugs, biomedical products and medical devices.**

POST-OPERATIVE CARE

The Sub-Committee learned that many women have no access to any substantial post-operative or pre-operative consultation and care for the treatment of breast cancer. A number of long term complications can arise from the type and methods of surgery used in the treatment of breast cancer. These include; lymphedema (swelling of the arm due to the loss of lymph nodes in surgery), nerve pain and damage due to the unnatural position of the body during surgery, tissue damage during radiation and delayed healing of the surgical wound. These complications can make it painful and practically impossible for women to carry out even the most routine activities after surgery.

Some breast cancer patients are provided with exercises to do in order to help restore muscle strength and mobility. However, according to Cynthia Webster, a physiotherapist who treats breast cancer patients, greater care and increased access to appropriate pre-and post-operative

treatments would greatly enhance women's recovery time and their quality of life (14:8). The Sub-Committee believes that greater attention should be paid to a range of physiotherapy techniques and modes of treatment. Therefore we recommend:

- 34. That the federal government work with the provinces to encourage cancer clinics located across the country to assess their current modes of pre- and post-operative treatment for breast cancer patients and that, where necessary, they upgrade their treatment to take into account: 1) the availability of physiotherapy treatment and 2) access to the various technologies in the treatment of breast cancer.**

The Sub-Committee was disturbed to learn that power struggles between various health care practitioners may help to account for the lack of cooperation between physicians and physiotherapists. Speaking of the situation in British Columbia, Cynthia Webster stated that:

I feel there is a political pull. . . physiotherapists in the province of B.C. are now licensed to be primary care givers (which means) we do not need a physician's referral. So what happens is that they (physicians) say, fine, you don't need us, then we won't refer (patients) to you. (14:13-14)

Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 35. That professional organizations representing health care practitioners identify methods to foster greater cooperation between various sectors of the health care professions and that they work with medical schools to include information on physiotherapeutic techniques as appropriate treatment methods for breast cancer patients in their curriculum.**
- 36. That the proposed national workshop on breast cancer include information on the various methods and advantages of post-operative physiotherapy treatment for breast cancer patients, including consideration that the number of lymph nodes removed in breast cancer surgery be determined on the basis of medical necessity, and that the use of horizontal rather than vertical incisions be considered.**

COMPASSIONATE ASSESSMENT OF CANCER TREATMENT EXPENSE CLAIMS

The Sub-Committee learned that, in some situations, treatment for breast cancer has been pursued outside of the country, specifically in the United States. We would like to think that these situations are rare, and indeed the vast majority of breast cancer survivors who appeared before us have been treated in Canada. However, there are situations where other avenues may need to be pursued, and we strongly feel that greater flexibility may be required. We would urge provincial medical plans to be less rigid in the assessment of such claims. In extreme circumstances, patients may need to receive treatment as quickly as possible. Such situations may preclude their applying for coverage for out-of-country procedures prior to receiving the treatment. We would hope that reimbursement for such patients would be forthcoming without punitive consequences. Therefore, we recommend:

- 37. That the federal Minister of Health and Welfare encourage provincial and territorial counterparts to review their policy and work toward a compassionate assessment of cancer treatment expense claims, providing such treatment meets the standards of Canadian medical care and is of medical value.**

CHAPTER SIX

Support, Advocacy and Activism

If the Sub-Committee learned one thing from the hours of difficult and emotional testimony of breast cancer survivors, it was that women are taking, as indeed they must, an active role in their own medical treatment. Where some women may have once passively accepted the advice of their physicians, a new group of women is emerging. These women want, indeed they demand answers to difficult questions. And, make no mistake, these women are well informed about the disease and they intend to stay so. Their input into the Sub-Committee's hearings provided perhaps some of the most valuable and profound testimony many of us have ever heard. As a Sub-Committee we would like to tell them that we are awed by their courage, inspired by their strength and motivated by their social and political involvement. Apart from the many useful and specific recommendations they made, they emphasized the importance of support, advocacy and activism.

SUPPORT

The diagnosis of breast cancer, in fact of any cancer, has been identified by many witnesses as a "turning point" in their lives. Often patients are expected to make major decisions about their treatment and care in short periods of time. This fact places the women under additional stress and complicates the situation they are already facing. As Paula McPherson, a breast cancer survivor, told the Committee:

I was stunned to learn that I was the one who would make the final choice about what chemotherapy drugs I was to be given. Here I was trying to absorb a lot of very complicated medical information and to make decisions at a time when I was intellectually and emotionally incapable of making those decisions. (11:19)

Such experiences point to the importance of women having a friend or partner with them throughout the course of their interaction with the medical system and to the importance of being well informed. While the nature of the support required may differ over the course of their treatment, all women require access to information and support.

The Committee learned of an experimental program for cancer patients that is now in clinical trials in Winnipeg:

We have a nursing intervention where we meet for about 20 minutes with newly diagnosed, newly referred patients before they're seen by the physician. . . we explain that we're nurses working in collaboration with a physician and that we will be following them along through their care. . . Then we help them clarify a question list for the physician, and we actually write down the questions with the woman. (7:42)

Similar programs, using "nurse counsellors" are also in place in Britain. These counsellors are senior oncology nurses who are also trained as counsellors. Their role is to provide information on an ongoing basis, to explain procedures, and to assist the patient in making informed decisions and asking the questions they have regarding their care.

Therefore, the Sub-Committee recommends:

38. That the federal government work with the provinces to assess the quality of support services for breast cancer patients at established breast screening clinics and cancer clinics and, where these services are found to be inadequate, that existing and appropriate staff be designated as “nurse counsellors” and be given the necessary training to act in that capacity. In the course of their assessment, and throughout the development of training programs, medical clinics should ensure that representatives from existing breast cancer support and advocacy groups be actively involved.

PSYCHO-SOCIAL ASPECTS OF CANCER

For quite some time social scientists, health care providers and patients have been interested in the relationship between the mind and the body as it relates to both wellness and illness. While this area of investigation is likely underdeveloped, it is receiving increasing attention. As the Sub-Committee heard from Dr. Alastair Cunningham, who is looking into this relationship:

...cancer is often viewed as a purely biological problem with biological causes, so it's treated by biological and materialistic means — surgery, radiotherapy and chemotherapy. Of course these are very useful means, but that is all that is countenanced. I think this view of cancer is a misconception. Cancer has much to do with the mind or the mental emotional state of a person. . . and it needs to be responded to accordingly. I think we need to take the emotional aspects, the emotional pain of cancer and of a lot of other diseases, seriously in a way we really don't do now because our health care system, by and large, doesn't treat it. (3:25, 28)

The importance of support, particularly in the context of organized support groups for breast cancer patients, has been explored in an American study. This study showed that women with metastatic cancer, who participated in a support group once a week for a year, lived 18 months longer — twice as long — than women who were not in a support group. While this study has not been replicated in Canada, there is an effort underway to obtain research funds to do so (3:30).

The Sub-Committee was encouraged to hear that in the bodies where decisions are made on the allocation of research funds, specifically the NCIC, more attention is now being paid to the psychosocial dimensions of cancer. In a National Needs Study funded by the CCS, investigators found that women with breast cancer were among the most frequent users of public meetings, community groups and hospital groups. However, the Study also found that breast cancer patients want access to more services to help them understand their disease and its treatment than they have been able to get. According to Dr. Mary Vachon, the principal investigator on the National Needs Study, breast cancer patients have no intention of settling for less than they want, indeed for less than they deserve (7:31).

Based on the testimony of both survivors and researchers working in this area we feel there are major gaps which need to be addressed. Therefore, the Sub-Committee recommends:

39. That the federal government, in cooperation with the provinces, encourage medical schools to pay greater attention to the psycho-social dimension of cancer and other diseases in their curriculum.
40. That the federal government take a lead role in encouraging the provincial cancer clinics across the country to investigate ways in which the delivery of cancer care could be made more caring, humane and sensitive to the

emotional and psychological dimension of the disease, including such fundamental things as: 1) ensuring that cancer patients are able to see the same physician during their visits to the cancer centres; 2) that their families have access to information and support, and 3) that details of existing support groups in the area be readily available to all patients. In the course of their investigations, cancer clinics should avail themselves of the experience and expertise of current and former cancer patients and of the Canadian Cancer Society, and include them in their review process. Clinics should build in an evaluation component to facilitate patient input.

The provision of both information and support services must be sensitive to the divergence of the breast cancer population. Such services must take into account the literacy level, specific language requirements and cultural background of its users (7:28-30).

In light of the striking evidence that support groups can extend and enhance the quality of life for breast cancer patients, the Sub-Committee urges physicians to apprise themselves of, and be receptive to, information on existing support groups in their area, such as those sponsored by breast cancer survivor groups and the Canadian Cancer Society. This information should be readily available in physicians' offices, medical clinics and existing breast cancer screening clinics.

Further, the Sub-Committee recommends:

41. That Health and Welfare Canada allocate money from the Health Promotion Branch to fund programs aimed at training potential breast cancer survivor group facilitators in group dynamics and counselling.
42. That Health and Welfare Canada assist interested breast cancer survivor groups to develop a framework and an "information kit" to facilitate the establishment of new support groups. Such a "kit" could contain "do's and don'ts", camera ready advertisements for use in local newspapers and magazines, copy for local television advertisements and flyers etc. Once developed, this "kit" should be made readily available to cancer clinics, existing breast cancer screening clinics, and community health centres in order to encourage the establishment of survivor-directed breast cancer support groups across the country.

ADVOCACY AND ACTIVISM

There is often a tendency to equate activism and advocacy with large scale "disruptive" behaviour. The Sub-Committee received an overwhelming message from the breast cancer survivors and activists who appeared before us that this is not their intention. Rather, their goal is to raise the profile of breast cancer as a major national health issue, to support appropriate research on breast cancer, to encourage an increase in research funding, particularly with respect to research into the causes of breast cancer, to ensure that women and their families have access to up-to-date information on the disease, and to offer emotional support to women who are living and dying with the disease.

As a Sub-Committee we are supportive of the actions of the survivor groups from whom we have heard. We predict that the formation of similar groups across Canada will make important contributions to the direction of breast cancer research and treatment, to the quality of life for breast

cancer patients and to the level of public knowledge of this disease. While it is likely that there are a number of similar groups operating across the country already, there is no existing mechanism for such groups to communicate effectively. Therefore we recommend:

43. That Health and Welfare Canada, in cooperation with other relevant departments, work with the provinces to provide for the formation of a national network of breast cancer survivor groups. The platform for such a formation should be a national conference of breast cancer patients, survivors, their partners, friends and families and interested persons, planned and coordinated by survivors of breast cancer. This conference should take place not later than June 1993.

CHAPTER SEVEN

Breast Implants and Reconstructive Surgery

Although our original Terms of Reference for this study indicated that the Sub-Committee would examine breast cancer and the MEME implant, as events unfolded around the issue of silicone implants our study expanded to include these concerns. Given the complexity of the topic, we recognize that it likely deserves even greater attention than we have been able to devote to it in the course of our examination of breast cancer. Nonetheless, we do feel compelled to address the issue and make several recommendations that we believe to be important.

BACKGROUND

By now, there are likely few Canadians who are not familiar with the controversy surrounding breast implants. Initial concern over these devices was focused, almost entirely, on the MEME implant. It was not long, however, until the debate widened to include all breast implants containing silicone gel. The MEME implant, which was withdrawn from the world market by its manufacturer Surgitek (a division of Bristol Myers) on April 18, 1991, was distinguished from other implants by its particular construction. Like other breast implants, the MEME was composed of silicone gel. However, in the construction of the MEME, this gel was enclosed in a sleeve made of polyurethane foam. Most of the controversy and concern over the MEME implant was focused on this sleeve.

A certain amount of Canadian and American research had determined that the chemical 2,4-toluene diamine, (TDA), was produced when the polyurethane sleeve broke down. This chemical had been found to produce liver cancer in laboratory rats. Dr. Robert Guidon of Laval University had further claimed that relatively mild laboratory conditions could produce a decomposition of the polyurethane foam. In the event that this happens, there is additional concern over the contents of the silicone, which could potentially leak into the breast tissue. Although the Sub-Committee heard that Health and Welfare Canada has been unable to corroborate this claim, we learned from Dr. Pierre Blais, who has examined many implants that have been removed, that the contents are:

...a mixture of oil of the same type that was injected in breasts in the 1950's and 1960's. . . when we take those [the contents] apart, we never recover fewer than five or six different compounds, and, in several cases, we've recovered as many as 60 to 70 chemical entities in there, some of which we cannot even identify. (12:12-13)

In responding to the allegation that more than 60 or 70 chemical compounds could be present, Dr. E.G. Létourneau, the Director of the Bureau of Radiation and Medical Devices, stated that:

...we could not find any evidence there was anything else but silicone in the breast implants that went through our system and were sold in Canada. The chemists tell me that it is essentially silicone. . . I consulted with our materials expert [on this question]. The submissions that we've received and the tests that we've seen do not support the claim that there is anything else but silicone gel in [the implants]. (13:14)

After the MEME was removed from the market, Health and Welfare Canada issued a warning to physicians not to use the implant. However, the Sub-Committee did learn of one case where a Quebec woman received the MEME implant after the voluntary moratorium. This case is now the subject of legal action (9:44).

In Canada, apart from the controversy over the actual composition of the MEME implant, an enormous amount of attention was focused on the manner in which Health and Welfare Canada (HWC) had handled the contentions that the implant was unsafe and that it should be removed from the market. Allegations that the department ignored the early warnings of Dr. Blais, then employed by the Bureau of Radiation and Medical Devices within HWC, have raised concerns regarding the very structure and organization of monitoring drugs and medical devices in Canada. An internal review of the relevant regulatory and administrative issues was conducted by the Department of Health and Welfare in October of 1991.

The focus of this internal review responded to the charge that the MEME should have been subject to "pre-market" submission of evidence from the manufacturer in order to establish its safety and effectiveness before it was made available for use by plastic surgeons. The contention is that this route might have helped to avoid the widespread use of the MEME. However, HWC determined that the MEME was not subject to such a condition, because it had been on the market prior to the timing of an amendment that added breast implants to the list of devices subject to a "pre-market" submissions. Breast implants that were sold, or offered for sale, for the first time on or after October 8, 1982, or those that underwent a change in character, would be subject to the pre-market review. All others would be exempt from the requirement. Because the MEME was available to physicians before the amendment came into force, the pre-market submissions surrounding its safety and effectiveness were not required.

Following the publication of the Internal Review by the Department of Health and Welfare in late October 1991, the Minister of Health and Welfare commissioned an external audit to review, assess and report upon the extent to which the Health Protection Branch:

- 1) administered the Food and Drugs Act and its Regulations in regard to the MEME implant; and
- 2) followed established Branch administrative and regulatory processes and procedures for medical devices in regard to the MEME implant.

The audit of the internal review, undertaken by an independent research firm, is not yet available. As a Sub-Committee, we anticipate this report and intend to review it when it becomes available.

SILICONE IMPLANTS

In the wake of the MEME implant controversy, attention also began to be directed at all breast implants containing silicone gel. Scientists and researchers working in both independent laboratories and within Dow Corning, one of the largest manufacturers of silicone implants, had expressed concerns regarding the possibility of "gel bleed", a condition where the gel escapes from the implant and travels throughout the system, or becomes locally concentrated in the breast tissue. Some allegations regarding the link between silicone gel bleed and auto-immune diseases (such as lupus or scleroderma) or immune problems in general, have been made.

A situation that outraged the public, and brought action by the Food and Drug Administration (FDA) in the United States, and subsequently in Canada, was the revelation that Dow Corning, a key manufacturer, had known of a variety of safety problems with silicone gel filled implants for a

number of years. Documents released by Dow Corning to the American Food and Drug Administration (FDA) indicated that the company was aware of silicone gel leakage for at least 30 years. Internal documents contained doubts and questions about the safety and reliability of the silicone implants.

When the Sub-Committee travelled to Washington D.C. in early March 1992, we learned that former employees of Dow Corning are now coming forward with information that the industry was aware of a range of health risks with silicone implants, including studies which linked the implants with cancer and other diseases in laboratory animals. Companies were able to withhold such information for years based on their claim that studies contained "proprietary" information such as trade secrets on the composition of the implants. Dow Corning has now ceased production of silicone implants.

On February 20, 1992, an American Expert Panel recommended that the U.S. government place certain restrictions on the use of silicone implants. Basically, these recommendations indicated that implants used for augmentation should only be used under research situations where patients had informed consent. Theoretically, this means that the number of implants for augmentation would be restricted to the number required to conduct methodologically sound studies at accredited university hospitals. The Panel had less strict requirements for breast cancer patients. However, the need for silicone implants in these patients would have to be medically determined and their use would be restricted to locations that monitored and followed these patients over a period of time (15A:15).

On April 20, the FDA supported the recommendations of the Expert Panel and upheld the use of implants in the limited circumstances discussed above. In Canada, an independent advisory committee headed by Dr. Cornelia Baines, made a similar recommendation to the Minister of Health and Welfare. In their report, the advisory body recommended the use of silicone implants in women over 40 years of age and in women who required reconstructive surgery. However, the Minister decided that such a recommendation tended to discriminate among women and might be subject to challenges under the *Charter of Rights*. Consequently, the moratorium on silicone implants was extended for an additional six months.

During the six-month extension of the moratorium, the federal Laboratory Centre for Disease Control will conduct additional studies on the implants focusing on their possible health risks. The advisory committee made additional recommendations, including: the establishment of a 1-800 number for information on implants, the development of a national implant registry, additional medical education for physicians and workshops to develop guidelines for implant surgery as well as for improved methods of screening for any health problems linked to the implants. The toll free number has been established. The decision to extend the moratorium will be reviewed in early fall of 1992.

ISSUES RAISED IN OUR STUDY

Access to Accurate Information

As a Sub-Committee we feel the issue of access to safe implants is of utmost importance to women who either require or request implants. Given the questions surrounding such devices, we insist that women have a fundamental right to accurate information regarding the risks and

possible complications associated with the use of implants. During our hearings we received testimony from women who provided us with the most painful of details regarding their experiences with implants:

Not more than four days after I had the implants the secretions, the swelling, the deforming of my face, the deforming of my breast. . . I couldn't believe this was me. . . I woke up one morning with the prosthesis up against my throat. It took me eight hours to bring it down with heating pads and whatever else we could do. The pain was excruciating. Three days later, it was under my arm when I woke up. There was nothing in my breast tissue. (9:34, 36)

From another woman speaking about her experiences we learned:

"These implants [the MEME], in less than three weeks, eroded through my skin, causing unresolved infection, tissue death and leaving big holes. The infection continued to run rampant even after I had had the implants removed. . . I lived almost one month in and out of one type of intravenous or antibiotic. . . I had nine operations and five lengthy hospitalizations for chronic infections, resulting in approximately 180 days spent in one hospital or another. (6:5-6)

In our discussion with both of these women, who are founding members of an organization called Je Sais/I Know, a network of women who are concerned about breast implants, we learned that many of their members did not have access to information on the risks and possible complications. Manufacturers of implants provide information sheets with the devices, which list the range of problems that may occur. One witness, who was able to supply samples of these documents, told us:

When I went to see the plastic surgeon who had implanted these products in me, I had no idea what I had. I had absolutely no idea about the product and what it was made out of. He showed me no documents, no product, nothing. (9:34)

The other witness told us:

. . . the doctor did not even tell me that he was going to use MEME implants. I never questioned him because, first, I trusted him and believed that no doctor would use anything before it had been proven safe. . . (6:6)

As a Sub-Committee we would like to emphasize that women should be adequately informed of all the complications, risk factors and possible side effects that are associated with this, and other medical procedures. In the course of our study, we heard from Dr. Raouf Ismail, a Quebec plastic surgeon, who spoke as a representative of the National Capital Society of Plastic Surgeons. He provided us with a sample pamphlet, which is given to patients who make inquiries about breast implant surgery. This pamphlet gives unequivocal answers to the following questions:

1. Is there an increased danger of breast cancer after implantation of a breast prosthesis? Answer: NO
2. Can you examine your breasts yourself after having undergone the operation? Answer: YES
3. Can you still have mammograms? Answer: YES
4. Can you breast-feed? Answer: YES

In light of the uncertainty surrounding these questions we judge this pamphlet to be, in the current context, misleading. For example, the pamphlet does not inform women that mammography after a breast implant needs to be done by a radiologist who is experienced in the exact views required to detect abnormal lesions. As we heard:

We advise all patients who have silicone prosthesis to mention this to their radiologists and make sure they have the special views recommended; otherwise, the prosthesis can hide cancer for a period of time. We don't want to hide it for any period of time. (16:11)

With respect to complications, the pamphlet indicates the possibility of hardening of the breasts due to the formation of scar tissue. However, the document continues to indicate that the use of external pressure to relieve this hardening may be indicated. This information is at odds with the recommendations made by the Expert Panel in the United States and by companies that manufactured the implants, who now advise against this treatment due to the possibility of implant rupture and extensive silicone bleed. The Sub-Committee was also told that one plastic surgeon who conducted a study on the safety of the MEME implant and who had used the implant in surgical procedures would not, herself, have an implant, due to the fact that she was of childbearing age and she might want to breast feed. Providing simplistic answers to complex questions is, in our view, not adequate.

In light of these issues and in view of the current controversy that continues to exist around implants the Sub-Committee recommends:

- 44. That the Canadian Society of Plastic Surgeons and the Canadian Society for Aesthetic (Cosmetic) Plastic Surgery withdraw the booklet entitled "Aesthetic Surgery Breast Augmentation" and immediately discontinue its distribution to patients considering breast augmentation.**
- 45. That the Canadian Society of Plastic Surgeons and the Canadian Society for Aesthetic Surgery prepare new information sheets in coordination with Health and Welfare Canada that accurately reflect current knowledge and debate about the risks, complications and possible long-term effects of breast implants, including the debate around the possible effects to *in utero* fetuses and nursing infants, from migrating silicone gel bleed.**

ALTERNATIVES TO BREAST IMPLANTS

The Committee discovered that there is, in addition to breast implants, a range of surgical procedures that may be used in the case of mastectomy for breast cancer. These procedures may also be used for the purposes of augmentation. We were concerned to understand the context for the use of this range of surgical procedures. In other words, we wanted to understand the advisability of surgical breast reconstruction for mastectomy patients and to determine the extent to which women are informed of any risks or complications that might be attached to these options, especially if they are undertaken as a result of mastectomy.

We learned that there are several techniques employed by plastic surgeons. One procedure involves the use of the local tissues that can be rotated upwards to reconstruct the breast. One of these procedures involves extensive use of tissue that is pulled up internally from the abdomen and used to form a new breast. Another operation involves the use of the dorsal muscle (located in the back and sometimes referred to as the "hugging" muscle), which is rotated toward the chest and,

together with additional tissue, is used in reconstruction (16:7). These procedures are extremely complex and require lengthy surgery and, as the Sub-Committee learned, there are certain patients who are poor candidates for these procedures.

We were advised that women should be made completely aware of the risks entailed in these procedures and that the decision to undergo them should, ideally, be made apart from any surgery whose primary goal is to deal with breast cancer. In other words, women should not, according to Dr. Sterns, be expected to make decisions about reconstructive surgery at the time they are making decisions about cancer:

I believe reconstruction should be done at a time other than the time that the primary tumour is treated. It's too complex an emotional environment for the patient to sit down and look at all the problems rationally. . . its overwhelming. (16:31)

At the same time we were informed that there are some risks entailed in cases where reconstructive surgery is undertaken for patients who have had cancer surgery:

Because cancers requiring mastectomy are often more advanced or aggressive, recurrence of disease at the mastectomy site and elsewhere is possible. Undertaking reconstruction can jeopardize early discovery of such local recurrence. . . Post-operative scarring and nodularity complicates surveillance for new cancers. (16:32)

Given these findings, we recommend:

- 46. That the federal government work with the provinces to encourage provincial Colleges of Physicians and Surgeons to ensure that information about post-cancer reconstructive breast surgery accurately inform women of the possibility of delayed detection of recurring cancer.**
- 47. That such reconstructive surgery be undertaken at a time other than the surgery for the treatment of the primary breast tumour.**

The Sub-Committee recognizes that the use of breast implants and reconstructive surgery poses a very real dilemma for breast cancer patients. We are sensitive to the fact that many women will want to undergo reconstructive surgery or have breast implants, and that such undertakings may indeed be important for their emotional recovery from breast cancer. However, we feel that the evidence suggests that such procedures must be undertaken with extreme caution, and that there are likely some women for whom these procedures are not indicated. Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 48. That the federal government work with the provincial and territorial regulatory bodies of physicians, plastic surgeons and oncologists to outline the conditions under which reconstructive surgery and the use of implants should be subject to extreme scrutiny. These may include: 1) women whose breast cancer has a high likelihood of recurrence, 2) women whose breast cancer is newly-treated and 3) women with pre-existing conditions that might exacerbate the possibility of complications such as diabetes and auto-immune diseases. These women should be encouraged to evaluate the possible risks and complications of implants and reconstructive surgery very carefully, in consultation with their physicians, oncologists and plastic surgeons.**

The Sub-Committee believes that there are clearly some cases where the use of breast implants and the practice of surgical reconstruction are inappropriate, and we feel strongly that women should be fully apprised of this fact. In certain instances, as the evidence suggests, these procedures should be denied.

NATIONAL REGISTRY

The Sub-Committee recognizes that certain facts compound existing questions related to breast implants, in particular, and medical devices more generally. One of these problems is that adequate mechanisms are not in place to monitor the complications and long-term effects of implanted devices. Consequently, there is no way to estimate the number of breast implants that are in use at the present time, the possible range of problems, or the levels of satisfaction associated with these devices.

We see the lack of such a registry as a major inadequacy in our current medical system. In the absence of such a mechanism, physicians and surgeons can easily lose track of the persons who have breast or other implants. This possibility complicates their ability to pass on new or emerging information on possible problems with implants to patients, and it closes off the opportunity to track patients over a long period of time in order to produce longitudinal data bases for methodologically sound research.

From the consumer's perspective, such a registry would provide an opportunity to report problems or complications with implants and to make inquiries with respect to complication rates of implants or other substantial medical devices, in order to make informed decisions about medical treatment. We cannot help but be struck by the fact that consumers can register complaints about business transactions, automobiles and services, and yet there is no counterpart for such things as breast implants, heart valves, hip joints, pace-makers, etc.

Therefore, the Sub-Committee recommends:

- 49. That the federal government begin consultations with the provinces and territories to establish the parameters for a national registry of drugs, medical devices (implanted in the body for more than one year) and various forms of biotechnologies. Physicians and surgeons, manufacturers or distributors should be required to register the medical procedure, the use of a particular biotechnology, the patient, the date and details of the procedure. Patients should be advised of the existence of this registry and they should be able to notify the registry of any problems, complications or ill-effects they encounter. This information would then be fed to a central registry, housed perhaps within Statistics Canada.**

REVIEW OF MEDICAL DEVICES

One of the issues that the controversy over implants has raised for this Sub-Committee, and for the general public, is the fact that the current structure and organization for governing and monitoring the sale of medical devices in this country is based on the notion of "voluntary compliance" on the part of manufacturers. Ultimately, responsibility for the safety and efficacy of medical devices rests on the assurances that manufacturers provide to HWC. In the present system, there are no labs within HWC undertaking tests on new devices in order to ensure their safety, nor does HWC have the capacity to conduct pathologic tests on explanted implants, at this time. The role for HWC, within this framework, is largely an auditing role to ensure that where required, pre-market testing and studies have been carried out by the manufacturer. As a Sub-Committee, we must ask how adequately such policy serves the interests of Canadian women.

As we have indicated earlier in this Report, the Sub-Committee learned that there are some significant concerns regarding the approval process for drugs in Canada. Similar concerns exist for medical devices. In March 1991, Health and Welfare Canada established a committee to review the entire process by which medical devices are regulated, and we see this as a very positive step. We anticipate the report of the Medical Devices Review Committee, and we hope that their findings will support our call for a restructuring of the process of approving drugs and medical devices.

CONCLUSIONS

The title of this report, *Unanswered Questions*, we feel, epitomizes the situation surrounding breast cancer. And while we know that the answers to questions about this disease will eventually be found, we feel that this can only be accomplished with the requisite amount of money for research and a commitment to address the profound devastation caused by breast cancer. In our deliberations, we heard that although breast cancer is a disease that strikes women, we must begin to see it as a disease affecting families, communities and indeed the country. We heard very compelling and moving testimony from Barry Toghil, who lost his 45-year old wife to breast cancer:

I believe the cancer treatment treats the disease but not the patient. It comes across as a not-caring system, right to the last day of life, and I saw this firsthand. Cancer is a traumatic, mental, physical and emotional problem for the patient and her family. . . there is a need for the family to be involved. When the wife dies — and as we know, many do — it's the husband who has to pick up these pieces. The men have to be helped here, and the men have to help as well. . . Their wife's problem is their problem as well as the problem of their children. (14:26)

We feel that breast cancer needs to be understood as a social problem of near epidemic proportion. We believe this kind of understanding, this type of analysis, is necessary to develop a national focus around finding the answers to breast cancer. As a country, we have seen the attention that can, and has been, directed to finding answers with regard to AIDS. Research on AIDS has made great strides in the recent past, and this is directly related to the level of financial commitment attached to finding a cure for the disease.

However, AIDS research has also benefited from the high level of social and political commitment of AIDS awareness and activist groups. As a Sub-Committee, we are inspired by the formation of Breast Cancer Action, a grass roots organization that evolved as a result of our study, and mirrors, in some ways, the activities of AIDS awareness groups. As Carole Jones, a founding member of the organization, who is battling breast cancer, told us, Breast Cancer Action began

. . . from my attending the meetings here. I saw a real need for some kind of advocacy. The people outside who are not attending [the Sub-Committee meetings] expressed a lot of concern to me and so on, and we just had to do something about it [breast cancer]. (15:20)

Write Now, the first activity of Breast Cancer Action, is a national letter-writing campaign aimed at raising awareness around the issue of breast cancer. Although Breast Cancer Action has begun with small numbers of women, some of whom are still in active treatment, we expect that this group will create a ground swell of interest and activity. If we have contributed to this, in some small way we are indeed honoured to have been involved.

We recognize, however, that the goals of finding improved early detection mechanisms, the causes of breast cancer, better treatment options and greater support services — indeed the goal of answering the many “unanswered questions” — cannot be left to a small group of women some of whom are enduring the wicked side-effects of breast cancer treatment. Answering the questions of breast cancer needs to be a national goal, a national challenge. It is our fervent hope that Canadians will take up this challenge and that they will be joined by governments, hospitals, physicians and researchers.

APPENDIX 1

List of witnesses

In alphabetical order

Sub-Committee on the Status of Women Third Session of the Thirty-Fourth Parliament

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|--|-----------|-------------------|
| Breast Cancer Action Carole Jones, Founder | 15 | April 27, 1992 |
| Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) Paula McPherson, Founder and Director; Betty Rigbey, member, Breast Cancer Support Group | 11 | February 25, 1992 |
| British Columbia Cancer Agency Dr. Ivo Olivotto, Chair, Breast Tumour Group | 9 | February 11, 1992 |
| Burlington Breast Cancer Support Services Inc. Pat Kelly, Co-Founder; Sylvia Morrison, Member | 1 | October 22, 1991 |
| Canadian Breast Cancer Foundation Nancy Paul, Founder and Past President; Bette Johnson, National Administrative Director | 2 | October 29, 1991 |
| Canadian Cancer Society Joan Loveridge, Chair, Patient Services, Ontario Division | 8 | February 4, 1992 |
| Canadian Society for Clinical Investigation Dr. Michael Rieder, Director | 17 | May 11, 1992 |
| Efamol Research Institute, Nova Scotia Sherri Clarkson, President; Dr. David Horrobin, Director of Research | 9 | February 11, 1992 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|---|-----------|--|
| Falk Oncology Clinic Dr. Rudy Falk, President | 6 | November 26, 1991 |
| Hamilton Regional Cancer Centre Dr. William Hryniuk, C.E.O.; Dr. Mark Levine, Head, Department of Medical Oncology and Clinical Trials | 7 | December 2, 1991 |
| Health and Welfare Canada Dr. Gerry Hill, Epidemiologist, Laboratory Centre for Disease Control | 1 | October 22, 1991 |
| Health and Welfare Canada Dr. E.G. Létourneau, Director, Bureau of Radiation and Medical Devices, Health Protection Branch | 13 | March 17, 1992 |
| Health and Welfare Canada Freda Paltiel, Senior Advisor, Status of Women | 15 | April 27, 1992 |
| Health and Welfare Canada Dr. May Smith, Medical Consultant, Extramural Research Program, Health Services and Promotion Branch; Dr. F.S. Rolleston, Director, Scientific Evaluation, Medical Research Council of Canada | 2 | October 29, 1991 |
| Individual Presentation Sharon Batt, Journalist | 4 | November 19, 1991 |
| Individual Presentation Judy Caldwell, Vancouver, B.C. | 10 | February 18, 1992 |
| Individual presentations Cynthia E. Webster, Physiotherapist and Patient Advocate (Vancouver, B.C.); Barry Toghill, Member, Men's Support Group (Hamilton, Ontario) | 14 | March 30, 1992 |
| Innoval Ltd. Dr. Pierre Blais, Consultant | 9 12 | February 11, 1992 February 26, 1992 |
| Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, President | 9 | February 11, 1992 |
| Je Sais/I Know Linda Wilson, Member, British Columbia | 6 | November 26, 1991 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|--|-----------|-------------------|
| McGill University Dr. Richard Margoese, Herbert Bloch Professor of Surgical Oncology (Chairman, Cancer 2000); | 3 | November 6, 1991 |
| Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, Programme and Policy Analyst, Women's Health Directorate; Dr. Charlyn Black, Assistant Professor, Department of Community Health Services, Faculty of Medicine, University of Manitoba | 15 | April 27, 1992 |
| Mount Sinai Hospital, Toronto Dr. Louis Ciminovitch, Director, Samuel Lunenfeld Research Institute | 4 | November 19, 1991 |
| National Breast Screening Study Dr. Anthony B. Miller, Director | 5 | November 20, 1991 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. David Beatty, Executive Director | 11 | February 25, 1992 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Geoffrey Howe, Director, Epidemiology Unit | 3 | November 6, 1991 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Joe Pater, Director, Clinical Trials | 8 | February 4, 1992 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Robert Phillips, Member of the Board of Directors, (Director of Cancer Research, Hospital for Sick Children, Toronto) | 2 | October 29, 1991 |
| National Capital Society of Plastic Surgeons Dr. Abdel Raouf Ismail, President | 16 | May 4, 1992 |
| National Needs Study Dr. Mary Vachon, Principal Investigator (Senior Mental Health Research Consultant, Clarke Institute) | 7 | December 2, 1991 |
| Ontario Breast Screening Program Dr. Danièle Perrault, Medical Director, Ottawa Breast Screening Clinic | 5 | November 20, 1991 |
| Ontario Cancer Institute Dr. Norman Boyd, Head, Epidemiology and Statistics | 6 | November 26, 1991 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|--|------------------|-------------------|
| Ontario Cancer Institute Dr. Alastair Cunningham, Chairman of the Advisory Committee on Cancer Control (Professor of Medical Biophysics, University of Toronto) | 3 | November 6, 1991 |
| Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Dr. E. Aileen Clarke, Director, Division of Epidemiology and Statistics | 1 | October 22, 1991 |
| Patient Participation Study Dr. Lesley Degner, Principal Investigator (Professor of Nursing, University of Manitoba) | 7 | December 2, 1991 |
| Pharmaceutical Manufacturers Association of Canada Gordon Postlewaite, Executive Director and Secretary Treasurer, Health Research Foundation; Leonora F. Marks, Director of Publications | 17 | May 11, 1992 |
| Queen's University Medical School Dr. E.E. Sterns, Professor of Surgery | 16 | May 4, 1992 |
| Toronto Bayview Regional Cancer Centre Dr. Kathleen Pritchard, Head, Department of Medical Oncology | 4 | November 19, 1991 |
| Y-ME, National Organization for Breast Cancer Information and Support, U.S.A. Sharon Green, Executive Director | 10 | February 18, 1992 |
| YWCA of Canada Noelle-Dominique Willems, Director, Public Affairs; Annette Willborn, Director, Human Resources, Winnipeg; Ruth Hanton, Director, Fitness-Wellness, Toronto | 8 | February 4, 1992 |

APPENDIX 2

List of witnesses

In order of appearance

Sub-Committee on the Status of Women Third Session of the Thirty-Fourth Parliament

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|---|-----------|------------------|
| Health and Welfare Canada Dr. Gerry Hill, Epidemiologist, Laboratory Centre for Disease Control | 1 | October 22, 1991 |
| Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Dr. E. Aileen Clarke, Director, Division of Epidemiology and Statistics | 1 | October 22, 1991 |
| Burlington Breast Cancer Support Services Inc. Pat Kelly, Co-Founder; Sylvia Morrison, Member | 1 | October 22, 1991 |
| Health and Welfare Canada Dr. May Smith, Medical Consultant, Extramural Research Program, Health Services and Promotion Branch; Dr. F.S. Rolleston, Director, Scientific Evaluation, Medical Research Council of Canada | 2 | October 29, 1991 |
| Canadian Breast Cancer Foundation Nancy Paul, Founder and Past President; Bette Johnson, National Administrative Director | 2 | October 29, 1991 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Robert Phillips, Member of the Board of Directors, (Director of Cancer Research, Hospital for Sick Children, Toronto) | 2 | October 29, 1991 |
| McGill University Dr. Richard Margolese, Herbert Bloch Professor of Surgical Oncology (Chairman, Cancer 2000); | 3 | November 6, 1991 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|---|-----------|-------------------|
| Ontario Cancer Institute Dr. Alastair Cunningham, Chairman of the Advisory Committee on Cancer Control (Professor of Medical Biophysics, University of Toronto) | 3 | November 6, 1991 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Geoffrey Howe, Director, Epidemiology Unit | 3 | November 6, 1991 |
| Mount Sinai Hospital, Toronto Dr. Louis Ciminovitch, Director, Samuel Lunenfeld Research Institute | 4 | November 19, 1991 |
| Individual Presentation Sharon Batt, Journalist | 4 | November 19, 1991 |
| Toronto Bayview Regional Cancer Centre Dr. Kathleen Pritchard, Head, Department of Medical Oncology | 4 | November 19, 1991 |
| National Breast Screening Study Dr. Anthony B. Miller, Director | 5 | November 20, 1991 |
| Ontario Breast Screening Program Dr. Danièle Perrault, Medical Director, Ottawa Breast Screening Clinic | 5 | November 20, 1991 |
| Je Sais/I Know Linda Wilson, Member, British Columbia | 6 | November 26, 1991 |
| Falk Oncology Clinic Dr. Rudy Falk, President | 6 | November 26, 1991 |
| Ontario Cancer Institute Dr. Norman Boyd, Head, Epidemiology and Statistics | 6 | November 26, 1991 |
| Hamilton Regional Cancer Centre Dr. William Hryniuk, C.E.O.; Dr. Mark Levine, Head, Department of Medical Oncology and Clinical Trials | 7 | December 2, 1991 |
| National Needs Study Dr. Mary Vachon, Principal Investigator (Senior Mental Health Research Consultant, Clarke Institute) | 7 | December 2, 1991 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|---|-----------|-------------------|
| Patient Participation Study Dr. Lesley Degner, Principal Investigator (Professor of Nursing, University of Manitoba) | 7 | December 2, 1991 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. Joe Pater, Director, Clinical Trials | 8 | February 4, 1992 |
| YWCA of Canada Noelle-Dominique Willems, Director, Public Affairs; Annette Willborn, Director, Human Resources, Winnipeg; Ruth Hanton, Director, Fitness-Wellness, Toronto | 8 | February 4, 1992 |
| Canadian Cancer Society Joan Loveridge, Chair, Patient Services, Ontario Division | 8 | February 4, 1992 |
| Efamol Research Institute, Nova Scotia Sherri Clarkson, President; Dr. David Horrobin, Director of Research | 9 | February 11, 1992 |
| British Columbia Cancer Agency Dr. Ivo Olivotto, Chair, Breast Tumour Group | 9 | February 11, 1992 |
| Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, President | 9 | February 11, 1992 |
| Innoval Ltd. Dr. Pierre Blais, Consultant | 9 | February 11, 1992 |
| Y-ME, National Organization for Breast Cancer Information and Support, U.S.A. Sharon Green, Executive Director | 10 | February 18, 1992 |
| Individual Presentation Judy Caldwell, Vancouver, B.C. | 10 | February 18, 1992 |
| National Cancer Institute of Canada Dr. David Beatty, Executive Director | 11 | February 25, 1992 |
| Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) Paula McPherson, Founder and Director; Betty Rigbey, member, Breast Cancer Support Group | 11 | February 25, 1992 |

| Associations and Individuals | Issue No. | Date |
|--|------------------|-------------------|
| Innoval Ltd. Dr. Pierre Blais, Consultant | 12 | February 26, 1992 |
| Health and Welfare Canada Dr. E.G. Létourneau, Director, Bureau of Radiation and Medical Devices, Health Protection Branch | 13 | March 17, 1992 |
| Individual presentations Cynthia E. Webster, Physiotherapist and Patient Advocate (Vancouver, B.C.); Barry Toghill, Member, Men's Support Group (Hamilton, Ontario) | 14 | March 30, 1992 |
| Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, Programme and Policy Analyst, Women's Health Directorate; Dr. Charlyn Black, Assistant Professor, Department of Community Health Services, Faculty of Medicine, University of Manitoba | 15 | April 27, 1992 |
| Breast Cancer Action Carole Jones, Founder | 15 | April 27, 1992 |
| Health and Welfare Canada Freda Paltiel, Senior Advisor, Status of Women | 15 | April 27, 1992 |
| National Capital Society of Plastic Surgeons Dr. Abdel Raouf Ismail, President | 16 | May 4, 1992 |
| Queen's University Medical School Dr. E.E. Sterns, Professor of Surgery | 16 | May 4, 1992 |
| Canadian Society for Clinical Investigation Dr. Michael Rieder, Director | 17 | May 11, 1992 |
| Pharmaceutical Manufacturers Association of Canada Gordon Postlewaite, Executive Director and Secretary Treasurer, Health Research Foundation; Leonora F. Marks, Director of Publications | 17 | May 11, 1992 |

APPENDIX 3

Briefs Submitted

Sub-Committee on the Status of Women Third Session of the Thirty-Fourth Parliament

BATT, Sharon, Montreal, Quebec

CECILIA, Mona, Oakville, Ontario

CORRINGHAM, Dr. R.E.T. and Dr. Anthony Ho
(Northeastern Ontario Regional Cancer Centre)

DEBANE, Paul, Drummondville, Quebec

GILKA, Dr. Libuse, Helios' Centre, Ottawa, Ontario

GORDON, Dr. Richard, University of Manitoba

HANSON, Ruth M., Picton, Ontario

SHULMAN, Dr. Eve, Ottawa, Ontario

THOMPSON, Betty, Kitchener, Ontario

WILLBORN, Annette, Manitoba YM-YWCA

WILLIS, Craig I., Toronto, Ontario

WILSON, Linda, Je Sais/I Know, British Columbia

Request for Government Response

Pursuant to Standing Order 109, your Committee requests that the Government table a comprehensive response to the Report within 150 days.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings and Evidence (*Issue No. 9, which includes this report*) is tabled.

Respectfully submitted,

BARBARA GREENE
Chair.

Minutes of Proceedings

THURSDAY, MAY 21, 1992
25)

Text]

The Sub-Committee on the Status of Women met *in camera* at 9:14 o'clock a.m. this day, in Room 06, West Block, the Chairman, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), a study of breast cancer (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The Sub-Committee commenced consideration of a draft report.

At 10:45 o'clock a.m., the sitting was suspended.

At 11:00 o'clock a.m., the sitting resumed in the Chair's office, Room 285 Confederation Building.

At 1:30 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

WEDNESDAY, JUNE 3, 1992
26)

The Sub-Committee on the Status of Women met *in camera* at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 85 Confederation Bldg., the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy and Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer.

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2) a study of breast cancer (*See Minutes of Proceedings and Evidence, dated Tuesday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

At 5:00 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

MONDAY, JUNE 8, 1992
27)

The Sub-Committee on the Status of Women met *in camera* at 3:43 o'clock p.m. this day, in Room 07, West Block, the Acting Chairman, Alan Redway, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy, and Barbara Greene, and Alan Redway.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Sandra Harder, Research Officer. *From the Committees Directorate of the House of Commons:* Eugene Morawski, Committee Clerk.

In accordance with its Order of Reference dated Thursday, May 30, 1991 (*See Minutes of Proceedings of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women, Issue No. 2*), and its mandate under Standing Order 108(2), a study of breast cancer (*See Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on the Status of Women, dated Thursday, October 22, 1991, Issue No. 1*).

The Sub-Committee resumed consideration of a draft report.

By unanimous consent, it was agreed,—That the draft report on breast cancer, as amended, be adopted as the Sub-Committee's Second Report and that the Chair be authorized to present the report to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

At 4:28 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher
Clerk of the Sub-Committee

Minutes of Proceedings

THURSDAY, JUNE 11, 1992

12)

Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:36 o'clock a.m. this day, in Room 371, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow and Stan Vilbee.

Acting Members present: Dawn Black for Jim Karpoff and Shirley Maheu for David Walker.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren, Sandra Harder and Odette Madore Research Officers.

The Chair presented the Second Report of the Sub-Committee on the Status of Women.

It was agreed,—That the Committee ask the Chair to present the Second Report of the Sub-Committee on the Status of Women as the Fourth Report of the Standing Committee to the House of Commons.

It was agreed,—That pursuant to Standing Order 109, the Committee request that the Government table a comprehensive response to this Report.

It was agreed,—That the Committee print 5,000 copies of this Report, in tumble bilingual format, with a distinctive cover page.

It was agreed,—That pursuant to Standing Order 120, the Committee retain the services of Louis Majeau (SPEC Enr.) as French language reviser, effective June 12, 1992, to assist in the production of the report on breast cancer and that he be paid at an hourly rate of \$55.00, not to exceed \$599.00 per working day in accordance with the contracting policy of the House of Commons; the total value of the contract, including expenses, must not exceed \$2,000 plus the goods and services tax, if applicable.

At 9:42 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski
Clerk of the Committee

Procès-verbal

LE JEUDI 11 JUIN 1992
(12)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 36, dans la salle 371 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow, Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Dawn Black remplace Jim Karpoft; Shirley Mahau remplace David Walker.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, Sandra Harder et Odette Madore, attachés de recherche.

La présidente présente le deuxième rapport du Sous-comité de la condition féminine.

Il est convenu, — Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre le deuxième rapport du Sous-comité de la condition féminine, comme quatrième rapport du Comité permanent.

Il est convenu, — Qu'en application de l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu, — Que le Comité fasse tirer son rapport à 5 000 exemplaires, format bilingue, tête-bêche, avec couverture distinctive.

Il est convenu, — Comme l'y autorise l'article 120 du Règlement, que le Comité engage Louis Majeau (SPEC Ent.), à compter du 12 juin, pour réviser la version française du rapport sur le cancer du sein; que le tarif contractuel soit de 55 \$ l'heure, sans dépasser 599\$ par jour ouvrable, suivant les directives de la Chambre; la valeur totale du contrat, incluant les dépenses et, le cas échéant, la taxe sur les produits et services, ne pourra excéder 2 000 \$.

À 9 h 42, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

Membres du Sous-comité présents: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy, Barbara Greene et Alan Redway.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche. De la Direction des comités: Eugene Morawski, greffier de comité.

Conformément à son ordre de renvoi du jeudi 30 mai 1991 (voir les Procès-verbaux du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine fasc. no 2), et à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fasc. no 1).

Le Sous-comité poursuit son examen du projet de rapport.

Avec le consentement unanime, il est convenu, — Que le projet de rapport sur le cancer du sein, modifié, soit adopté (deuxième rapport du Sous-comité), et que la présidente soit autorisée à le présenter au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

À 16 h 28, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Comité

Christine Fisher

Procès-verbaux

LE JEUDI 21 MAI 1992

(25)

[Traduction]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 14, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara

Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule no 1*).

Le Sous-comité commence à examiner un projet de rapport.

À 10 h 45, la séance est suspendue.

À 11 h, la séance se poursuit dans le bureau de la présidente, pièce 285, édifice Confédération.

À 13 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE MERCREDI 3 JUIN 1992

(26)

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 40, dans la pièce 285, de l'édifice Confédération, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara

Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule no 1*).

Le Sous-comité continue à examiner un projet de rapport.

À 13 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE LUNDI 8 JUIN 1992

(27)

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 43, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence d'Alan Redway (*président suppléant*).

Demande de réponse du Gouvernement

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer dans les 150 jours une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (*fascicule n° 9, qui comprend le présent rapport*) est déposé.

Respectueusement soumis,
Présidence,

BARBARA GREENE

Mémoires reçus

ANNEXE 3

Sous-comité sur la Condition féminine Troisième session de la trente-quatrième législature

BATT, Sharon, Montréal, Québec

CECLOLIA, Mona, Oakville, Ontario

CORRINGHAM, Dr R.E.T. et Dr Anthony Ho
(Centre régional de cancérologie du nord-est de l'Ontario)

DEBANÉ, Paul, Drummondville, Québec

GILKA, Dr Libuse, *Helios' Centre*, Ottawa, Ontario

GORDON, Dr Richard, Université du Manitoba

HANSON, Ruth M., Picton, Ontario

SHULMAN, Dr Eve, Ottawa, Ontario

THOMPSON, Betty, Kitchener, Ontario

WILLBORN, Annette, YM-YWCA du Manitoba

WILLIS, Craig I., Toronto, Ontario

WILSON, Linda, Je Sais/I Know, British Columbia

| Date | N° Fascicule | Organisations ou particuliers |
|---------------|--------------|---|
| 17 mars 1992 | 13 | Santé et Bien-être social du Canada Dr E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux |
| 30 mars 1992 | 14 | Présentation individuelle Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.) Barry Toghiani, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario) |
| 27 avril 1992 | 15 | Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, analyste du programme et de la politique, Direction de la santé des femmes; Dr Charlyn Black, professeure adjointe, Département des services communautaires de la santé, Faculté de médecine, Université du Manitoba |
| 27 avril 1992 | 15 | Breast Cancer Action Carole Jones, fondatrice |
| 27 avril 1992 | 15 | Santé et Bien-être social Canada Freda Paltiel, conseillère principale, Condition féminine |
| 4 mai 1992 | 16 | Société de la chirurgie plastique de la région de la capitale nationale Dr Abdel Raouf Ismail, président |
| 4 mai 1992 | 16 | École de médecine de l'Université Queen's Dr E.E. Sterns, professeur de chirurgie |
| 11 mai 1992 | 17 | Association canadienne de l'industrie du médicament Gordon Postlewaite, directeur exécutif et secrétaire trésorier, Fondation pour la recherche en sciences de la santé Leonora F. Marks, directeur des publications |
| 11 mai 1992 | 17 | Société canadienne de recherches cliniques Dr Michael Rieder, directeur |

| Organisations ou particuliers | N° Fascicule | Date |
|---|--------------|-----------------|
| Institut national du cancer du Canada Dr Joe Pater, directeur, Clinique d'essai | 8 | 4 février 1992 |
| WVCA du Canada Noelle-Dominique Willems, directrice, Affaires publiques; Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg; Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto | 8 | 4 février 1992 |
| Société canadienne du cancer Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario | 9 | 11 février 1992 |
| Institut de recherches sur Efamol, Nouvelle-Ecosse Sherri Clarkson, présidente; Dr David Horrobin, directeur de recherches | 9 | 11 février 1992 |
| British Columbia Cancer Agency Dr Ivo Olivetto, président, Breast Tumour Group | 9 | 11 février 1992 |
| Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, présidente | 9 | 11 février 1992 |
| Innoval Ltée Dr Pierre Blais, consultant | 9 | 11 février 1992 |
| Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis) Sharon Green, directrice exécutive | 10 | 18 février 1992 |
| Présentation individuelle Judy Caldwell, Vancouver (C.-B.) | 10 | 18 février 1992 |
| Institut national du cancer du Canada Dr David Beatty, directeur exécutif | 11 | 25 février 1992 |
| Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) Paula McPherson, fondatrice et directrice Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein | 11 | 25 février 1992 |
| Innoval Ltée Dr Pierre Blais, consultant | 12 | 26 février 1992 |

| Organisations ou particuliers | N° Fascicule | Date |
|---|--------------|------------------|
| Institut du cancer de l'Ontario Dr Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médical, Université de Toronto) | 3 | 6 novembre 1991 |
| Institut national du cancer du Canada Dr Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche et de l'épidémiologie | 3 | 6 novembre 1991 |
| Mount Sinai Hospital, Toronto Dr Louis Cimminovitch, directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld | 4 | 19 novembre 1991 |
| Présentation individuelle Sharon Batt, journaliste | 4 | 19 novembre 1991 |
| Toronto Bayview Regional Cancer Centre Dr Kathleen Pritchard, chef, Département médical oncologique | 4 | 19 novembre 1991 |
| National Breast Screening Study Dr Anthony B. Miller, directeur | 5 | 20 novembre 1991 |
| Ontario Breast Screening Program Dr Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic | 5 | 20 novembre 1991 |
| Je Sais/I Know Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique | 6 | 26 novembre 1991 |
| Falk Oncology Clinic Dr Rudy Falk, président | 6 | 26 novembre 1991 |
| Institut du cancer de l'Ontario Dr Norman Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques | 6 | 26 novembre 1991 |
| Centre régional du cancer de Hamilton Dr William Hrynjuk, C.E.O., Dr Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques | 7 | 2 décembre 1991 |
| National Needs Study Dr Mary Vachon, investigateur principal (consultant sénior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute) | 7 | 2 décembre 1991 |
| Patient Participation Study Dr Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba) | 7 | 2 décembre 1991 |

ANNEXE 2

Liste de témoins

En ordre de comparution

Sous-comité sur la Condition féminine
Troisième session de la trente-quatrième législature

| Organisations ou particuliers | Nº Fascicule | Date |
|-------------------------------|--------------|------|
|-------------------------------|--------------|------|

Santé et Bien-être social Canada

Dr Gerry Hill, épидémiologiste, Laboratoire de

lutte contre la maladie

Ontario Cancer Treatment and Research

Foundation

Dr E. Aileen Clarke, directrice, Epидémiologiste et

statisticiques

Burlington Breast Cancer Support Services Inc.

Pat Kelly, cofondatrice

Sylvia Morrison, membre

Santé et Bien-être social Canada

Dr^e May Smith, expert-conseil médical,

programme de recherche extramuros,

direction générale des services et

promotion de la santé;

Dr F.S. Rolleston, directeur, évaluation

scientifique, conseil de recherches médicales

du Canada

Fondation canadienne du cancer du sein

Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente

Bette Johnson, directrice administrative nationale

Institut national du cancer du Canada

Dr Robert Phillips, membre du conseil

d'administration (directeur de la recherche sur

le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto)

Université McGill

Dr Richard Margolese, Herbert Bloch, professeur

en chirurgie oncologique (président, Cancer

2000);

| Organisations ou particuliers | No Fascicule | Date |
|--|--------------|------------------|
| Santé et Bien-être social Canada Dr Gerry Hill, épidémiologiste Laboratoire de lutte contre la maladie | 1 | 22 octobre 1991 |
| Santé et Bien-être social du Canada Dr E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux | 13 | 17 mars 1992 |
| Santé et Bien-être social Canada Freda Patiel, conseillère principale, Condition féminine | 15 | 27 avril 1992 |
| Santé et Bien-être social Canada D ^{re} May Smith, expert-conseil médical, programme de recherche extramuros, direction générale des services et promotion de la santé; Dr F.S. Rolleston, directeur, évaluation scientifique, conseil de recherches médicales du Canada | 2 | 29 octobre 1991 |
| Société canadienne du cancer Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario | 8 | 4 février 1992 |
| Société canadienne de recherches cliniques Dr Michael Rieder, directeur | 17 | 11 mai 1992 |
| Toronto Bayview Regional Cancer Centre Dr Kathleen Pritchard, chef, Département médical oncologique | 4 | 19 novembre 1991 |
| Université McGill Dr Richard Margolose, Herbert Bloch professeur en chirurgie oncologique (président, Cancer 2000); | 3 | 6 novembre 1991 |
| Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis) Sharon Green, directrice exécutive | 10 | 18 février 1992 |
| YWCA du Canada Noelle-Dominique Willems, directrice, Affaires publiques; Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg; Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto | 8 | 4 février 1992 |

| Organisations ou particuliers | Nº Fascicule | Date |
|--|--------------|------------------|
| Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, analyste du programme et de la politique, Direction de la santé des femmes; Dr Charlyn Black, professeure adjointe, Département des services communautaires de la santé, Faculté de médecine, Université du Manitoba | 15 | 27 avril 1992 |
| Mount Sinai Hospital, Toronto Dr Louis Ciminovitch, directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld | 4 | 19 novembre 1991 |
| National Breast Screening Study Dr Anthony B. Miller, directeur | 5 | 20 novembre 1991 |
| National Needs Study Dr Mary Vachon, investigateur principal (consultant sénior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute) | 7 | 2 décembre 1991 |
| Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Dr E. Aileen Clarke, directrice, Épidémiologiste et statistiques | 1 | 22 octobre 1991 |
| Ontario Breast Screening Program Dr Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic | 5 | 20 novembre 1991 |
| Patient Participation Study Dr Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba) | 7 | 2 décembre 1991 |
| Présentation individuelle Sharon Batt, journaliste | 4 | 19 novembre 1991 |
| Présentation individuelle Judy Caldwell, Vancouver (C.-B.) | 10 | 18 février 1992 |
| Présentation individuelle Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.) | 14 | 30 mars 1992 |
| Société de la chirurgie plastique de la région de la capitale nationale Barry Toghill, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario) | 16 | 4 mai 1992 |
| Dr Abdel Raouf Ismail, président | | |

| Organisations ou particuliers | N° Fascicule | Date |
|---|--------------|------------------|
| Falk Oncology Clinic Dr Rudy Falk, président | 6 | 26 novembre 1991 |
| Fondation canadienne du cancer du sein Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente | 2 | 29 octobre 1991 |
| Bette Johnson, directrice administrative nationale | | |
| Innoval Ltée Dr Pierre Blais, consultant | 9 | 11 février 1992 |
| Innoval Ltée Dr Pierre Blais, consultant | 12 | 26 février 1992 |
| Institut de recherches sur Efamol, Nouvelle-Ecosse Sherri Clarkson, présidente; Dr David Horrobin, directeur de recherches | 6 | 26 novembre 1991 |
| Institut du cancer de l'Ontario Dr Norman Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques | | |
| Institut du cancer de l'Ontario Dr Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médical, Université de Toronto) | 3 | 6 novembre 1991 |
| Institut national du cancer du Canada Dr David Beatty, directeur exécutif | 11 | 25 février 1992 |
| Institut national du cancer du Canada Dr Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche et de l'épidémiologie | 3 | 6 novembre 1991 |
| Institut national du cancer du Canada Dr Joe Pater, directeur, Clinique d'essai | 8 | 4 février 1992 |
| Institut national du cancer du Canada Dr Robert Phillips, membre du conseil d'administration (directeur de la recherche sur le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto) | 2 | 29 octobre 1991 |
| Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, présidente | 9 | 11 février 1992 |
| Je Sais/I Know Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique | 6 | 26 novembre 1991 |

ANNEXE 1

Liste de témoins

En ordre alphabétique

| Sous-comité sur la Condition féminine | | |
|--|--|--|
| Troisième session de la trente-quatrième législature | | |

| Organisations ou particuliers | Nº Fascicule | Date |
|---|--------------|-----------------|
| Association canadienne de l'industrie du médicament | 17 | 11 mai 1992 |
| Gordon Postlewaite, directeur exécutif et secrétaire trésorier, Fondation pour la recherche en sciences de la santé | | |
| Leonora F. Marks, directeur des publications | | |
| Breast Cancer Action | 15 | 27 avril 1992 |
| Carole Jones, fondatrice | | |
| Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) | 11 | 25 février 1992 |
| Paula McPherson, fondatrice et directrice | | |
| Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein | | |
| British Columbia Cancer Agency | 9 | 11 février 1992 |
| Dr Ivo Olivetto, président, Breast Tumour Group | | |
| Santé et Bien-être social Canada | 1 | 22 octobre 1991 |
| Dr Gerry Hill, épидémiologiste, Laboratoire de lutte contre la maladie | | |
| Burlington Breast Cancer Support Services Inc. | 1 | 22 octobre 1991 |
| Pat Kelly, cofondatrice | | |
| Sylvia Morrison, membre | | |
| Centre régional du cancer de Hamilton | 7 | 2 décembre 1991 |
| Dr William Hrynuk, C.E.O.; | | |
| Dr Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques | | |
| École de médecine de l'Université Queen's | 16 | 4 mai 1992 |
| Dr E. E. Sterns, professeur de chirurgie | | |

Nous croyons que le cancer du sein doit être perçu comme un problème social de dimensions quasi épidémiques. Nous croyons que cette approche, que cette analyse est nécessaire pour que se développe un intérêt national pour la recherche de solutions au cancer du sein. Nous avons vu l'attention suscitée partout au pays par la recherche de solutions au problème du SIDA. La recherche sur le SIDA a fait de grands progrès ces dernières années et cela est directement relié au niveau d'engagement financier accordé à la recherche d'un traitement pour cette maladie.

Mais la recherche sur le SIDA a aussi profité du fort niveau d'engagement social et politique des groupes de sensibilisation et d'action pour le SIDA. Le Sous-comité se sent inspiré par la création de *Breast Cancer Action*, une organisation de base formée à la suite de notre étude et qui a été, d'une certaine façon, les activités de groupes de sensibilisation sur le SIDA. Comme Carol Jones, l'une des fondatrices de l'organisme, qui lutte elle-même contre le cancer du sein, nous le déclarait, *Breast Cancer Action* a commencé :

(. . .) à la suite de ma participation à vos réunions, j'ai constaté la nécessité de défendre les intérêts des femmes. Étant donné les nombreuses inquiétudes dont nous ont fait part les gens de l'extérieur qui n'assistent pas à vos réunions, nous avons cru nécessaire de faire quelque chose [à propos du cancer du sein]. (15:20)

Écrivez aujourd'hui! la première activité de *Breast Cancer Action* est une campagne d'envoi de lettres visant à accroître la sensibilisation sur la question du cancer du sein. Bien que *Breast Cancer Action* ait commencé avec un petit nombre de femmes dont certaines sont encore sous traitement, nous croyons que ce groupe créera une lame de fond d'intérêt et d'activité. Si nous vous contribuons un tant soit peu à cela, nous en sommes honorées.

Nous reconnaissons cependant que les objectifs visant à trouver de meilleurs mécanismes de dépistage précoce, les causes du cancer du sein, de meilleurs choix de traitement et plus de services d'appui — en fait l'objectif de trouver des réponses aux nombreuses « questions sans réponse » — ne peut être laissé entièrement à un petit groupe de femmes dont certaines subissent des effets secondaires pernicieux des traitements contre le cancer du sein. Le fait de trouver des réponses au cancer du sein doit devenir un objectif national, un défi national. Nous espérons avec ferveur que les Canadiens relèveront ce défi et que les gouvernements, les hôpitaux, les médecins et les chercheurs se joindront à eux.

ÉVALUATION DES INSTRUMENTS MÉDICAUX

corps pour plus d'un an) et de diverses formes de biotechnologies. Les médecins et les chirurgiens ainsi que les fabricants ou distributeurs devraient être tenus de signaler l'acte médical ou l'utilisation d'une biotechnologie particulière, le nom du patient, la date et les détails de l'acte médical. Les patients devraient être avisés de l'existence de ce registre et ils devraient être en mesure d'aviser le registre de tout problème, de toute complication, de tout effet secondaire qu'ils pourraient éprouver. Cette information serait ensuite inscrite à un registre central, possiblement logé à Statistique Canada.

L'une des questions qui émerge de la controverse sur les implants, pour le Sous-comité et le public, est celle de la structure et de l'organisation actuelles en matière de réglementation et de surveillance de la vente d'instruments médicaux dans ce pays, qui reposent sur «l'adhésion volontaire» des manufacturiers. En fin de compte, la responsabilité pour l'efficacité et pour la sécurité des instruments médicaux repose sur les assurances données par les manufacturiers à SBSC. Dans le système actuel, SBSC ne fait aucun test interne de laboratoire pour vérifier la sécurité de nouveaux instruments médicaux pas plus qu'il n'est actuellement en mesure de faire des tests pathologiques sur les implants qui sont retirés des corps de patiente. Le rôle de SBSC dans ce contexte, est principalement un rôle de vérification pour s'assurer que lorsqu'un requis, les tests et les études préalables à la mise en marché ont été faits par le manufacturier. À titre de membres du Sous-comité, nous devons nous demander dans quelle mesure cette politique sert les intérêts des Canadiennes.

Comme nous l'avons souligné plus tôt dans ce rapport, le Sous-comité a appris que le processus d'approbation des médicaments au Canada suscite d'importantes inquiétudes. Il existe des inquiétudes similaires à propos des instruments médicaux. En mars 1991, Santé et Bien-être social Canada a mis sur pied un comité pour évaluer le processus complet de réglementation des instruments médicaux et nous croyons qu'il s'agit là d'une démarche très positive. Nous attendons avec intérêt le rapport de ce comité d'évaluation des instruments médicaux et nous espérons qu'il appuiera notre demande de restructuration du processus d'homologation des médicaments médicaux.

CONCLUSIONS

Le titre de ce rapport, «Des questions sans réponse», résume bien d'après nous la situation qui prévaut en matière de cancer du sein. Bien que nous sachions que les réponses aux questions sur cette maladie seront trouvées un jour, nous croyons que cela ne pourra être réalisé qu'avec les sommes nécessaires à la recherche et avec un engagement de s'attaquer aux immenses ravages causés par le cancer du sein. Lors de nos séances, nous avons appris que bien que le cancer du sein soit une maladie qui frappe les femmes, nous devons commencer à le voir comme une maladie qui affecte les familles, les collectivités et le pays tout entier. M. Barry Toghill nous a livré un témoignage très émouvant, lui qui a perdu son épouse âgée de 45 ans à la suite d'un cancer du sein :

Les thérapies contre le cancer traitent la maladie, mais pas le malade. Jusqu'au dernier jour de sa vie, le système n'a aucune compassion pour lui, comme j'ai pu le constater. Le cancer, c'est un traumatisme mental, physique et émotif aussi bien pour le malade que pour sa famille (. . .) il faut que la famille participe aux décisions (. . .) quand la femme meurt, et nous le savons, cela arrive à beaucoup de gens, c'est le mari qui doit refaire sa vie (. . .) Les hommes aussi, il faut les aider (. . .) Les difficultés de leur femme, c'est aussi les leurs et celles de leurs enfants. (14:26)

ne ces interventions doivent être entreprises avec une grande prudence et que pour certaines femmes, ces procédures ne sont probablement pas recommandées. Le Sous-comité recommande donc :

48. Que le gouvernement fédéral collabore avec les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation des médecins, des chirurgiens plasticiens et des oncologistes pour définir les conditions sous lesquelles la chirurgie de reconstruction et l'utilisation des implants mammaires devraient être faites, sous surveillance très étroite. Ces conditions pourraient comprendre : 1) les femmes dont le cancer du sein présente un fort risque de récurrence, 2) les femmes dont le cancer du sein vient tout juste d'être traité et 3) les femmes dont l'état antérieur pourrait augmenter le risque de complications, comme les personnes atteintes de diabète ou de maladies auto-immunitaires. On devrait inciter ces femmes à évaluer avec soin les complications et les risques éventuels dus aux implants et à la chirurgie de reconstruction, en consultation avec leur médecin, leur oncologiste et leur chirurgien plasticien.

Le Sous-comité est d'avis que de toute évidence, dans certains cas, le recours à des implants mammaires et la chirurgie reconstructive sont contre-indiqués, et nous croyons fermement que les femmes devraient en être informées. Dans certaines circonstances, comme les preuves en témoignent, on devrait refuser de pratiquer ces interventions.

REGISTRE NATIONAL

Le Sous-comité reconnaît que certains faits compliquent plusieurs questions touchant les implants mammaires en particulier et les instruments médicaux de façon plus générale. L'une des difficultés est qu'il n'y a pas de mécanismes adéquats de surveillance des complications et des effets à long terme de ces objets implantés. Il est donc impossible d'établir le nombre d'implants mammaires actuellement utilisés, la gamme de problèmes éventuels ou les taux de satisfaction associés à ces implants.

Nous percevons cette absence de registre comme une faille d'importance dans notre système médical actuel. En l'absence d'un tel mécanisme, les médecins et les chirurgiens peuvent facilement perdre de vue les personnes qui ont des implants mammaires ou autres. Cette éventualité restreint leur capacité de communiquer à leurs patients des informations nouvelles ou des mises à jour sur les problèmes que peuvent provoquer les implants. Elle exclut aussi la possibilité de suivre les patients sur une longue période afin de produire des bases de données longitudinales permettant une recherche méthodologique adéquate.

Du point de vue du consommateur, un tel registre permettrait de signaler les problèmes et les complications que provoquent les implants, ou de s'enquérir des taux de complications dus aux implants ou aux autres instruments médicaux afin de prendre des décisions éclairées à propos de leur traitement médical. Nous ne pouvons cacher notre étonnement devant le fait que les consommateurs puissent porter plainte à propos de transactions d'affaires, d'automobiles et de services alors qu'on ne trouve pas l'équivalent pour des produits comme les implants mammaires, les valves cardiaques, les articulations artificielles pour la hanche, les stimulateurs cardiaques, etc.

Le Sous-comité recommande donc :

49. Que le gouvernement fédéral entreprenne des consultations avec les provinces et les territoires pour établir les paramètres en vue d'un registre national des médicaments, des instruments médicaux (implants dans le

Le Sous-comité reconnaît que l'utilisation des implants mammaires et la chirurgie de reconstruction posent un vrai dilemme aux patientes atteintes de cancer du sein. Nous sommes conscientes du fait que plusieurs femmes voudront avoir une chirurgie de reconstruction ou des implants mammaires et que ces interventions peuvent être importantes pour leur rétablissement émotionnel après une intervention pour le cancer du sein. Cependant, à notre avis, l'expérience indiqu

47. Que cette chirurgie de reconstruction soit faite à un autre moment que lors de la chirurgie qui doit traiter la (les) tumeur(s) primaire(s) du sein.

46. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens à faire en sorte que l'information sur la chirurgie de reconstruction mammaire après l'ablation d'une tumeur cancéreuse indique bien aux femmes qu'elle peut entraîner le retard du dépistage d'une récurrence du cancer.

Compte tenu de ce qui précède, nous recommandons :

Comme les cancers exigeant une mastectomie sont souvent plus avancés ou agressifs, il pourrait y avoir récurrence de la maladie à l'endroit même de la mastectomie et ailleurs. Une opération de reconstruction pourrait empêcher le diagnostic précoce d'une récurrence locale. (. . .) La cicatrisation postopératoire et l'apparition des nodules compliquent le dépistage de nouveaux cancers. (16:32)

Nous avons également été informées qu'il existe des risques liés à la chirurgie de reconstruction quand les patientes ont déjà subi une chirurgie contre le cancer :

Je crois que la reconstruction doit se faire une fois la tumeur primaire traitée. Les émotions sont trop vives à ce moment-là pour que la patiente étudie rationnellement tous les avantages et tous les inconvénients. (16:31)

On nous a recommandé que les femmes soient complètement renseignées sur les risques liés à ces interventions et que la décision d'y recourir soit prise indépendamment de tout chirurgie dont le but premier est de traiter le cancer du sein. En d'autres mots, d'après le Dr Sterns on ne devrait pas exiger des femmes qu'elles prennent des décisions en matière de chirurgie de reconstruction en même temps qu'elles prennent des décisions à propos du cancer :

Nous avons appris que les chirurgiens plasticiens utilisent plusieurs techniques. Une de interventions utilise des tissus locaux qui sont déplacés vers le haut pour reconstruire le sein. Un autre de ces techniques fait appel à des tissus qui sont remontés de façon interne de l'abdomen et utilisés pour former un nouveau sein. Une autre intervention utilise le grand dorsal (un muscle situé dans le dos) qu'on déplace par rotation jusqu'à la poitrine et qui sert à la reconstruction des sein avec d'autres tissus (16:7). Ces interventions peuvent s'avérer très complexes, et de longue durée et, comme l'a appris le Sous-comité, certaines patientes sont certainement de mauvais sujet pour ces interventions.

désireuses de comprendre le contexte menant à l'utilisation de telles interventions. En d'autres mots, nous voulons comprendre la pertinence d'une reconstruction mammaire pour les patientes ayant subi une mastectomie et nous voulons déterminer dans quelle mesure les femmes sont bien informées des risques et des complications qui peuvent être liés à ces interventions; particulièrement si elles sont entrepris à la suite d'une mastectomie.

1. Y a-t-il un risque accru de cancer du sein après l'implantation d'une prothèse mammaire? Réponse : NON

2. Peut-on examiner ses seins soi-même après l'opération? Réponse : OUI

3. Peut-on encore subir des mammographies? Réponse : OUI

4. Peut-on allaiter? Réponse : OUI

Compte tenu des incertitudes que laissent ces questions, nous jugeons que ce dépliant est, dans le contexte actuel, trompeur. Par exemple, le dépliant n'informe pas les femmes que la mammographie après l'implantation d'une prothèse mammaire doit être faite par un radiologue expérimenté qui sait exactement comment procéder pour dépister toute lésion anormale. Comme un témoin nous l'a déclaré :

Nous conseillons à toutes nos patientes qui ont une prothèse au (sic) silicone de le signaler au radiologue et de s'assurer que les radiographies sont faites sous les bons angles. Autrement, la prothèse peut dissimuler le cancer pendant un certain temps. Or, il importe de le détecter au plus tôt. (16:11)

Au sujet des complications, le dépliant évoque une possibilité de durcissement des seins dû à la formation de tissu cicatriciel. Cependant, le document suggère d'exercer des pressions externes pour soulager ce durcissement. Cette information va à l'encontre des recommandations faites par le comité de spécialistes aux États-Unis et par les fabricants d'implants, qui déconseillent maintenant ce traitement à cause du risque de rupture de l'implant qui provoquerait une importante fuite de silicone. Le Sous-comité a aussi entendu parler d'un chirurgien plasticien de sexe féminin qui a fait une étude sur la sécurité de l'implant M&ME, qui avait utilisé cet implant lors d'interventions, et qui aurait elle-même refusé de porter un tel implant parce qu'elle était en âge de procréer et qu'elle pourrait désirer allaiter un jour. Le fait de donner des réponses simplistes à des questions complexes est d'après nous inacceptable.

Compte tenu de ces questions et compte tenu de la controverse actuelle qui continue d'exister à propos des implants, le Sous-comité recommande :

44. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique retirent de la circulation le dépliant intitulé «Chirurgie esthétique — Augmentation mammaire» et cessent immédiatement de le distribuer aux patientes qui considèrent une chirurgie d'augmentation mammaire.

45. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique préparent, en collaboration avec Santé et Bien-être social Canada, de nouveaux documents d'information qui refléteront adéquatement les connaissances actuelles et le débat sur les risques, les complications et les effets éventuels à long terme des implants mammaires, y compris sur les conséquences possibles d'une migration du gel de silicone pour les fœtus et les nourrissons.

SOLUTIONS DE RECHANGE AUX IMPLANTS MAMMAIRES

Le Comité a découvert qu'il y avait, hormis les implants mammaires, toute une gamme d'interventions chirurgicales pouvant être utilisées lors d'une mastectomie à cause du cancer du sein. Ces interventions peuvent aussi être utilisées pour la chirurgie d'augmentation. Nous étions

L'accès à une information pertinente

Le Sous-comité estime que l'accès à des implants sécuritaires est une question de la plus haute importance pour les femmes qui ont besoin ou qui désirent des implants. Compte tenu de questions à propos des implants, nous affirmons avec insistance que les femmes ont un droit fondamental à de l'information pertinente et exacte sur les risques et les complications éventuelles reliés à l'utilisation des implants. Au cours de nos séances nous avons entendu des témoignages bouleversants de femmes sur leur expérience avec des implants :

Moins de quatre jours après l'implantation de mes prothèses, j'ai eu des problèmes de sécrétions, mon visage a commencé à gonfler et à se déformer, et mes seins aussi. (. . .) Je ne pouvais pas croire que c'était moi. Je me suis réveillée un matin et j'ai vu que ma prothèse m'était remontée jusqu'à la gorge. Il m'a fallu huit heures pour la faire redescendre avec des compresses chaudes et tout ce que je pouvais trouver. La douleur était insupportable. Trois jours plus tard, c'est sous mon bras que je l'ai trouvée en me réveillant. Il n'y avait plus rien dans mes tissus mammaires. (9:34,36)

Une autre femme nous a confié l'expérience suivante :

Moins de trois semaines après leur implantation [implants McME], les produits se dissolvaient et traversaient ma peau, provoquaient une infection impossible à éliminer, entraînant la nécrose des tissus et créant des trous importants. L'infection s'est poursuivie sans interruption, même après l'extraction des implants. (. . .) Même après l'extraction, j'ai dû pendant un mois passer des intraveineuses aux antibiotiques. (. . .) J'ai donc dû subir neuf opérations et passer cinq longs séjours à l'hôpital pour traiter des infections chroniques. En tout, j'ai passé 180 jours dans les hôpitaux. (6:5-6)

Lors de nos discussions avec ces deux femmes, qui sont les fondatrices d'une organisation qui s'appelle Je sais/I Know, un réseau de femmes qui s'intéresse aux implants mammaires, nous avons appris que plusieurs de leurs membres n'avaient pas eu accès à l'information sur les risques et les complications possibles. Les manufacturiers fournissent des feuillets d'information avec les prothèses, qui dressent la liste des problèmes qui peuvent survenir. Un témoin qui était en mesure de nous fournir de ces documents nous a déclaré :

Lorsque je suis allée voir le chirurgien plasticien qui m'avait implanté ces prothèses, je n'avais pas la moindre idée de ce que j'avais. Je n'avais aucune idée de ce produit et de sa composition. Il ne m'a montré aucun document, aucun produit, rien. (9:34)

L'autre témoin nous a dit :

(. . .) Je me décidais pas d'utiliser des implants McME. Je ne l'avais jamais interrogé à ce sujet, car tout d'abord, je lui faisais confiance et j'étais convaincue qu'aucun médecin n'utiliserait un produit dont l'innocuité n'avait pas été démontrée (. . .) (6:6)

Le Sous-comité aimerait souligner que toutes les femmes devraient être informées adéquatement de toutes les complications, de tous les facteurs de risque et des effets secondaires possibles associés à cette procédure et aux autres procédures médicales. Au cours de cette étude, nous avons entendu le témoignage du Dr Raoul Ismail, un chirurgien plasticien du Québec qui parlait à titre de représentant de la Société de chirurgie plastique de la région de la capitale nationale. Il nous a fourni l'exemplaire d'un dépliant qui est distribué à toutes les patientes qui se renseignent sur la chirurgie faisant appel aux implants mammaires. Ce dépliant donne des réponses simplistes aux questions suivantes :

Une révélation à l'effet que la compagnie Dow Corning, un important manufacturier, était au courant de toute une gamme de problèmes de sécurité reliés aux implants de silicone depuis de nombreuses années a outragé le public et a amené la FDA (*Food and Drug Administration*) aux États-Unis à agir; subéquemment, le Canada est intervenu à son tour. Des documents remis par Dow Corning à la *American Food and Drug Administration* (FDA) ont démontré que la compagnie avait au courant de fuites de gel de silicone depuis au moins 30 ans. Ces documents internes mettaient des doutes et posaient des questions sur la sécurité et la fiabilité des implants contenant de la silicone.

Lorsqu'il s'est rendu à Washington, D.C., au début de mars 1992, le Sous-comité a appris que les ex-employés de Dow Corning révélaient maintenant des informations à l'effet que l'industrie était au courant de divers risques pour la santé reliés aux implants de silicone, notamment des tumeurs qui établissent des liens entre ces implants, le cancer et d'autres maladies chez des niveaux de laboratoire. Les compagnies avaient pu cacher ces informations pendant des années en affirmant que les études comportaient de l'information privilégiée comme des secrets commerciaux sur la composition des implants. Dow Corning a maintenant cessé la production d'implants contenant de la silicone.

Le 20 février 1992, un comité de spécialistes des États-Unis a recommandé que le gouvernement de ce pays impose certaines restrictions sur l'utilisation d'implants de silicone. Ces recommandations disaient principalement que les implants pour l'augmentation (des seins) ne devraient être utilisés que dans des conditions de recherche où la patiente a donné un consentement éclairé. En théorie, cela signifie que le nombre d'implants d'augmentation serait limité au nombre nécessaire à la poursuite d'études acceptables du point de vue méthodologique et faites par des hôpitaux universitaires accrédités. Le comité avait des exigences moins sévères en ce qui concerne les patientes atteintes de cancer du sein. Cependant, le besoin de tels implants chez ces patientes devrait être démontré médicalement et leur emploi devrait être restreint à des institutions en mesure de surveiller et de suivre ces patientes pendant un certain temps (15A:15).

Le 20 avril, la FDA appuyait les recommandations de ce comité de spécialistes et approuvait l'utilisation d'implants dans des circonstances restreintes plus haut. Au Canada, un comité consultatif indépendant dirigé par le Dr Cornelia Baines faisait une recommandation similaire au ministre de la Santé et du Bien-être social. Dans son rapport, le comité consultatif recommandait l'utilisation des implants de silicone chez les femmes de plus de 40 ans et chez les femmes qui devaient subir une chirurgie de reconstruction. Cependant, le ministre a décidé que cette recommandation était discriminatoire pour certaines femmes et pourrait être contestée en vertu de la *Charte des droits et libertés*. Conséquemment, le moratoire sur les implants contenant de la silicone a été prolongé pour six mois.

Au cours de cette prolongation de six mois du moratoire, le Laboratoire de lutte contre la maladie du gouvernement fédéral fera des études supplémentaires sur les implants et particulièrement sur les risques pour la santé. Le comité consultatif a fait des recommandations supplémentaires comprenant : la mise en place d'une ligne 1-800 pour de l'information sur les implants, la création d'un registre national sur les implants, la formation médicale supplémentaire pour les médecins et des ateliers pour définir des normes pour la chirurgie avec des implants et pour trouver de meilleures méthodes de dépistage de tout problème relié aux implants. Le numéro d'appels interurbains sans frais est déjà en fonction. La décision de prolonger le moratoire sera révisée au début de l'automne 1992.

Après que l'implant MÈME ait été retiré du marché, Santé et Bien-être social Canada a émis un avis recommandant aux médecins de ne pas utiliser cet implant. Cependant, le Sous-comité a pris connaissance d'un cas où une Québécoise a reçu un implant MÈME après le moratoire volontaire. Ce cas est présentement l'objet de poursuites judiciaires (9:44).

Au Canada, hormis la controverse sur la composition même de cet implant, la façon dont Santé et Bien-être social Canada avait réagi aux affirmations que l'implant n'était pas sécuritaire et qu'il devait être retiré du marché a attiré énormément d'attention. Des affirmations à l'effet que le ministère aurait ignoré les avertissements précoces du Dr Blais, alors employé au Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux à SBSC, ont soulevé des doutes sur la structure et sur l'organisation des services de surveillance des médicaments et des instruments médicaux au Canada. En octobre 1991, Santé et Bien-être social Canada a fait une évaluation interne des questions reliées à ce sujet et touchant à l'administration et à la réglementation.

Cette évaluation interne a été provoquée par la critique à l'effet que le manufacturier de l'implant MÈME aurait dû soumettre son produit pour approbation afin qu'on en vérifie la sûreté et l'efficacité avant qu'il soit mis à la disposition des chirurgiens comme prothèse. On prétend que cette démarche aurait pu aider à éviter que l'implant MÈME soit abondamment utilisé. Cependant, SBSC a déterminé que l'implant MÈME n'était pas soumis à cette condition parce qu'il était déjà sur le marché avant une modification qui a inclus les implants mammaires sur la liste des instruments chirurgicaux soumis à cette procédure. Les implants mammaires vendus ou mis en vente pour la première fois le ou après le 8 octobre 1982 ou ceux qui ont été modifiés depuis cette date étaient assujettis à cet examen précédant la mise en marché. Tous les autres en étaient exemptés. Parce que l'implant MÈME était à la disposition des médecins avant l'adoption de cet amendement, les examens préalables à la mise en marché sur la sûreté et l'efficacité du produit n'étaient pas obligatoires.

Après la publication du rapport interne d'évaluation par le ministère de la Santé et du Bien-être social à la fin d'octobre 1991, le ministre de la Santé et du Bien-être social a demandé une vérification externe pour déterminer dans quelle mesure la Direction générale de la protection de la santé avait :

- 1) appliqué la Loi sur les aliments et drogues et ses règlements dans le cas de l'implant MÈME;
- 2) respecté les procédures et les processus administratifs et réglementaires usuels de la Direction en matière d'instruments médicaux dans le cas de l'implant MÈME.

Cette vérification de l'évaluation interne, entreprise par une firme de recherche indépendante, n'est pas encore disponible. Le Sous-comité attend la parution de ce rapport et il a l'intention de l'étudier quand il sera disponible.

LES IMPLANTS DE SILICONE

À la suite de la controverse sur l'implant MÈME, l'attention s'est portée sur tous les implants mammaires contenant du gel de silicone. Les savants et les chercheurs de laboratoires indépendants et ceux de la compagnie Dow Corning, le plus important manufacturier d'implants mammaires, avaient des craintes à propos d'un risque de «fuite de gel», où le gel s'échappe de l'implant et circule dans le système ou devient concentré localement dans les tissus mammaires. Il existe certaines allégations à l'effet que les fuites de gel de silicone et les maladies auto-immunitaires (comme le lupus et la sclérodermie), et les problèmes immunitaires en général, seraient reliés.

Bien qu'à l'origine, notre cadre de références pour cette étude indiquait que le Sous-comité borderait le cancer du sein et l'implant mammaire MÈME, les développements au sujet des implants contenant de la silicone ont fait que nous avons élargi notre étude pour inclure ces questions. Compte tenu de la complexité du sujet, nous reconnaissons qu'il mériterait une attention encore plus grande que celle que nous avons pu lui consacrer au cours de notre étude sur le cancer du sein. Cependant, nous nous sentons obligées d'aborder cette question et de faire plusieurs recommandations que nous croyons importantes.

HISTORIQUE

À l'heure actuelle, très peu nombreux sont les Canadiens qui n'auraient pas entendu parler de la controverse qui entoure la question des implants mammaires. Les premières inquiétudes à propos de ces prothèses étaient presque toutes dirigées vers l'implant MÈME. Cependant, le débat a rapidement englobé tous les implants mammaires contenant de la silicone. L'implant MÈME, qui a été retiré du marché partout au monde par le fabricant (Surgitek — une division de Bristol Myers) le 18 avril 1991, différait des autres implants par sa structure particulière. Comme les autres implants, la prothèse MÈME contenait de la silicone. Mais dans l'implant MÈME, ce produit était contenu dans une enveloppe de mousse de polyuréthane. La controverse et les inquiétudes à propos de l'implant MÈME concernaient surtout cette enveloppe.

Un certain nombre d'études faites au Canada et aux États-Unis avaient déterminé que lorsque l'enveloppe de polyuréthane se désagrégeait, il s'en dégageait un produit chimique nommé 2-4-toluène-diamine (TDA). Des recherches en laboratoire ont démontré que ce produit provoquait le cancer du foie chez le rat. Le Dr Robert Guindon de l'Université Laval a de plus affirmé que soumise à des conditions assez faibles, en laboratoire, la mousse de polyuréthane se décomposait. Dans un tel cas, on s'inquiète aussi du risque que la silicone puisse s'échapper à l'intérieur des tissus mammaires. Bien que Santé et Bien-être social Canada ait été incapable de confirmer cette information au Sous-comité, nous avons appris du Dr Pierre Blais, qui a examiné de nombreux implants qui ont été retirés, que leur contenu était :

... [Il s'agit en fait d'un mélange d'huile semblable à celle que l'on injectait dans les seins dans les années 50 et 60. . . .] Lorsque nous analysons cette soupe, nous y trouvons toujours au moins cinq ou six composés différents et, dans plusieurs cas, nous y avons même retrouvé 60 à 70 substances chimiques dont certaines ne sont même pas identifiables. (12:12-13)

Lorsqu'on lui a demandé de réagir à l'allégation voulant que plus de 60 ou 70 composés chimiques puissent être présents dans ce produit, le Dr E. G. Létourneau, directeur du Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux, a déclaré ce qui suit :

(. . .) il n'a pas été possible de trouver autre chose que de la silicone dans les prothèses mammaires acceptées et vendues au Canada. Les chimistes me disent qu'il s'agit essentiellement de silicone. . . . [J'ai consulté notre spécialiste dans ce domaine (. . .) les présentations que nous avons reçues et les tests que nous avons pu voir ne donnent pas raison au docteur Blais. (13:14)

On a souvent tendance à associer l'activisme et les groupes d'action à des comportements « perturbateurs » de grande envergure. Les survivantes au cancer du sein et les activistes qui ont témoigné devant le Sous-comité ont signalé avec beaucoup de conviction que telle n'était pas leur intention. Leur objectif est plutôt de faire reconnaître le cancer du sein comme une question de santé d'importance nationale, d'appuyer les recherches pertinentes sur le cancer du sein, de favoriser la croissance du financement pour la recherche, particulièrement de la recherche sur les causes du cancer du sein, de faire en sorte que les femmes et que leurs familles aient accès à une information à jour sur la maladie et d'offrir un soutien psychologique aux femmes qui vivent avec cette maladie et à celles qui s'en meurent.

Le Sous-comité appuie les actions des divers groupes de survivantes qu'il a entendues. Nous prévoyons que la formation de groupes similaires partout au Canada apportera une importante contribution en ce qui concerne l'orientation des recherches et du traitement du cancer du sein, la qualité de la vie des patientes atteintes de cancer du sein et le niveau de sensibilisation publique à propos de cette maladie. Bien qu'il soit possible que plusieurs groupes similaires oeuvrent déjà partout au pays, il n'existe pas de mécanisme pour que ces groupes puissent communiquer facilement entre eux. Nous recommandons donc :

43. **Que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les autres ministères concernés, collaborent avec les provinces pour instaurer un réseau national de groupes de survivantes du cancer du sein.** Le point de départ d'un tel réseau devrait être une conférence nationale réunissant des patientes atteintes de cancer du sein, des survivantes, leurs partenaires, amis et familles et les personnes intéressées à ce sujet. Cette conférence devrait être planifiée et coordonnée par des survivantes au cancer du sein. Elle devrait avoir lieu au plus tard en juin 1993.

D'après les témoignages des survivantes et des chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine, nous croyons qu'il y a d'importantes lacunes à combler. Le Sous-comité recommande donc :

39. Que le gouvernement fédéral, en coopération avec les provinces, encourage les écoles de médecine à porter une plus grande attention à l'aspect psycho-social du cancer et des autres maladies dans leurs programmes de cours.

40. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'encourager les centres anticancéreux provinciaux de partout au pays à chercher des moyens d'offrir les soins aux personnes atteintes de cancer avec plus d'empathie, d'humanité et de sensibilité face aux dimensions émotives et psychologiques de la maladie, en considérant des points fondamentaux tels que : 1) faire en sorte que les patients atteints de cancer puissent voir le même médecin lors de leurs visites au centre de traitement; 2) que leur famille ait accès à de l'information et à du soutien; 3) que les coordonnées sur les groupes de soutien présents dans la région soient accessibles à tous les patients. Lorsqu'ils mènent une évaluation, les centres anticancéreux devraient faire appel à l'expérience et aux compétences de patients atteints du cancer et de la Société canadienne du cancer. Les cliniques devraient créer un mécanisme pour favoriser l'apport des patients au processus d'évaluation.

La prestation de services d'information et de soutien doit tenir compte des différences chez les personnes atteintes de cancer du sein. Ces services doivent tenir compte des niveaux d'alphabétisation, des besoins spécifiques en matière de langue et de l'appartenance culturelle des utilisatrices (7:28-30).

Compte tenu des preuves manifestes à l'effet que les groupes de soutien peuvent prolonger et améliorer la vie des patientes atteintes de cancer du sein, le Sous-comité presse les médecins de se renseigner et de se montrer réceptifs à l'information sur les groupes de soutien présents dans leur région, comme ceux paraffinés par les groupes de survivantes du cancer du sein et par la Société canadienne du cancer. Cette information devrait être facilement disponible dans les bureaux de médecins, dans les cliniques médicales et dans les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein.

Le Sous-comité recommande de plus :

41. Que Santé et Bien-être social Canada alloue des fonds de la Direction générale de la protection de la santé au financement de programmes visant à former des animatrices de groupes de survivantes du cancer du sein à la dynamique de groupes et au counselling.

42. Que Santé et Bien-être social Canada aide les groupes de survivantes du cancer du sein qui sont intéressés à mettre au point un cadre de travail et une trousses d'information pour faciliter la création de nouveaux groupes de soutien. Une telle trousses pourrait expliquer les choses à faire et à éviter et comprendre des maquettes prêtes à photographier pour des messages publicitaires destinés aux journaux et aux magazines locaux, des textes pour cette trousses devrait être distribuée aux centres anticancéreux, aux cliniques existantes de dépistage du cancer du sein, et aux centres de santé communautaire pour encourager la création de groupes de soutien dirigés par des survivantes au cancer du sein partout au pays.

Le Sous-Comité recommande donc :

38. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour évaluer la qualité des services de soutien offerts aux patientes atteintes de cancer du sein par les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein et par les centres anticancéreux et lorsque ces services sont jugés inadéquats, que des membres du personnel en place soient désignés à titre d'infirmières conseillères et qu'elles reçoivent la formation nécessaire pour agir à ce titre. Au cours de leur évaluation et pendant la préparation des programmes de formation, les cliniques médicales devraient faire en sorte que des représentantes de groupes de soutien et de groupes d'action pour la lutte contre le cancer du sein soient activement associées au projet.

ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX DU CANCER

Depuis longtemps les spécialistes des sciences sociales, les praticiens des soins de santé et les patients s'intéressent aux relations entre l'esprit et le corps en matière de santé et de maladie. Bien que ce secteur soit probablement sous-développé, il reçoit une attention croissante. Comme le Dr Alastair Cunningham, un chercheur qui s'intéresse à cette relation, le déclarait au Sous-comité :

... le cancer est souvent considéré comme un problème purement biologique, ayant des causes biologiques et il est traité par conséquent par des moyens biologiques et matériels. Par exemple, la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Bien sûr, ce sont des méthodes très utiles, mais elles ne tiennent compte que de cet aspect du problème. Je pense que ce n'est pas ainsi qu'il faut voir le cancer. Cette maladie est tout aussi liée à l'esprit et aux émotions du malade qu'à son corps, et il faut y répondre en conséquence. (. . .) Je pense qu'il faut prendre au sérieux les aspects affectifs du cancer et de beaucoup d'autres maladies, beaucoup plus que nous ne le faisons actuellement parce que notre système de soins de santé n'est pas fait pour ça, dans une large mesure. (3:25, 28)

Une étude faite aux États-Unis a exploré l'importance du soutien aux patientes particulièrement dans le contexte des groupes de soutien organisés pour les patientes atteintes de cancer du sein. Cette étude a démontré que les femmes atteintes de cancer avec métastases qu'ont participé à des réunions de groupes de soutien une fois par semaine pendant un an ont vécu 18 mois de plus — deux fois plus longtemps — que les femmes qui ne faisaient pas partie d'un tel groupe. Bien que cette étude n'ait pas été répétée au Canada, on tente présentement d'obtenir des fonds de recherche dans ce but (3:30).

Le Sous-comité a été encouragé d'apprendre que dans les organismes responsables de l'affectation des fonds de recherche, notamment à l'INCC, on accorde maintenant plus d'attention à l'aspect psycho-social du cancer. Dans le Rapport final sur les besoins des personnes atteintes du cancer au Canada, étude financée par la SCC, les enquêteurs ont découvert que les femmes atteintes de cancer du sein étaient celles qui participaient le plus souvent aux assemblées publiques, aux groupes communautaires et aux groupes en milieu hospitalier. Cependant, cette étude a aussi montré que les patientes atteintes de cancer du sein veulent plus de services, pour les aider à comprendre leur maladie et son traitement, que ceux auxquels elles ont présentement accès. D'après le Dr Mary Vachon, l'enquêteur principal de cette étude, les patientes atteintes de cancer du sein n'ont aucune intention de se contenter de moins que ce qu'elles veulent, bref, de moins que ce à quoi elles ont droit (7:31).

Parmi toutes les choses qu'il a apprises au cours des nombreuses heures de témoignages difficiles et chargés d'émotion faits par les survivantes au cancer du sein, le Sous-comité retient particulièrement le fait que les femmes prennent, comme il se doit, un rôle actif face à leur propre traitement médical. Alors qu'autrefois les femmes pouvaient suivre passivement l'avis de leur médecin, on voit émerger aujourd'hui un nouveau groupe de femmes. Ces femmes veulent, en fait elles exigent, des réponses à des questions difficiles. Et ne vous y trompez pas — ces femmes ont bien renseignées sur la maladie et elles entendent le rester. Leur apport aux séances du Sous-comité nous a peut-être donné les témoignages les plus précieux et profonds que plusieurs d'entre nous n'ont jamais entendus. Les membres du Sous-comité aimeraient leur dire qu'elles ont impressionnées par leur courage, inspirées par leur force et motivées par leur engagement social et politique. Hormis les nombreuses recommandations spécifiques et utiles qu'elles ont faites, elles ont souligné l'importance de l'appui, de l'action et de l'activisme.

APPUI

Le diagnostic du cancer du sein, et en fait de tout cancer, a été défini par plusieurs témoins comme étant un point tournant dans leur vie. Souvent, les patientes n'ont que très peu de temps pour prendre des décisions importantes sur leurs soins et sur leur traitement. Ceci augmente le stress des patientes et complique la situation à laquelle elles doivent faire face. Comme Paula McPherson, une survivante, le déclarait au Comité :

J'ai été renversée d'apprendre que c'était à moi de décider, en dernière analyse, quels médicaments chimiothérapeutiques je devais prendre. Voilà que je devais assimiler une grande quantité d'informations médicales complexes et prendre des décisions au moment où j'étais dans un état intellectuel et émotif qui me rendait incapable de prendre ces décisions. (11:19)

De telles expériences démontrent l'importance d'avoir un(e) ami(e) ou un(e) partenaire avec elles tout au long de leur interaction avec le système médical et l'importance d'être bien informées. Bien que la nature du soutien puisse varier au cours du traitement, toutes les femmes ont besoin d'information et d'appui.

Le Comité a appris l'existence d'un programme expérimental pour les patientes cancéreuses qui en est à l'étape des essais cliniques à Winnipeg :

Les infirmières rencontrent les nouvelles patientes, celles qui viennent tout juste d'être diagnostiquées, pendant une vingtaine de minutes avant qu'elles ne voient le médecin. (. . .) nous leur expliquons que nous travaillons en collaboration avec un médecin et que nous les suivrons tout au long de leur traitement. (. . .) Nous les aidons ensuite à dresser par écrit une liste de questions à l'intention du médecin et nous écrivons les questions avec la patiente. (7:42)

Des programmes similaires, qui font appel à des infirmières conseillères, existent également en Grande-Bretagne. Ces conseillères sont des infirmières en oncologie expérimentées qui ont également reçu une formation de conseillère. Leur rôle est de fournir de l'information sur une base continue, d'expliquer les procédures et d'aider les patientes à prendre des décisions en toute connaissance de cause et à poser les questions qu'elles veulent élucider sur leurs soins.

35. Que les organisations professionnelles qui représentent les praticiens en soins de santé trouvent des méthodes qui permettront une meilleure coopération entre les divers secteurs du milieu des soins de santé et qu'ils travaillent en collaboration avec les écoles de médecine pour qu'elles intègrent à leurs programmes de cours de l'information présentant les techniques de physiothérapie comme des traitements appropriés pour les patientes atteintes de cancer du sein.

Le Sous-comité recommande donc :

36. Que le projet de colloque national sur le cancer du sein comprenne de l'information sur les diverses méthodes et sur les avantages des traitements de physiothérapie postopératoire pour les patientes atteintes de cancer du sein, y compris la question de déterminer le nombre de ganglions lymphatiques à enlever lors de la chirurgie pour le cancer du sein en fonction d'une nécessité médicale et d'envisager le recours à des incisions horizontales plutôt que verticales.

ÉVALUATION COMPATISSANTE DES RÉCLAMATIONS DE DÉPENSES POUR TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

Le Sous-comité a appris que dans certaines situations, des traitements pour le cancer du sein ont été suivis à l'extérieur du pays, particulièrement aux États-Unis. Nous aimons à croire que ces situations sont peu fréquentes et, de fait, la grande majorité des survivantes au cancer du sein qui ont comparu devant nous ont été soignées au Canada. Cependant, il y a des situations où d'autres traitements peuvent être nécessaires et nous croyons fermement qu'une plus grande flexibilité pourrait être de mise. Nous préconisons une plus grande souplesse des programmes médicaux provinciaux lorsqu'il s'agit d'évaluer de telles demandes. Dans les circonstances extrêmes, certaines patientes peuvent avoir besoin d'un traitement le plus rapidement possible. De telles situations peuvent les empêcher de faire une demande pour des soins hors frontières avant de recevoir le traitement. Nous espérons que les remboursements pour de telles patientes seront faits sans mesures punitives. Nous recommandons donc :

37. Que le ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social encourage ses homologues provinciaux et territoriaux à revoir leur politique et à tendre vers une évaluation compatissante des réclamations de dépenses pour traitement contre le cancer, pourvu que ces traitements respectent les normes de la médecine canadienne et présentent une valeur médicale.

le pense aussi qu'il y a une question de pouvoir politique. En Colombie-Britannique, en effet, les physiothérapeutes peuvent être des intervenants de première ligne [ce qui veut dire que] nous n'avons donc pas besoin d'une référence d'un médecin. Alors on [les médecins] nous dit que puisque nous n'avons pas besoin de références, on ne nous référera pas [de patients]. (14:13-14)

Le Sous-comité a trouvé en apprenant que des luttes de pouvoir entre différents praticiens de soins de santé peuvent être la cause du manque de coopération entre les médecins et les physiothérapeutes. Décrivant la situation qui prévaut en Colombie-Britannique, Cynthia Webster déclarait :

34. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les centres anticancéreux de partout au Canada à évaluer leurs méthodes actuelles de traitements préopératoires et postopératoires pour les patientes atteintes de cancer du sein et que, lorsque nécessaire, ces centres améliorent leurs traitements en tenant compte de 1) la disponibilité des traitements de physiothérapie, 2) l'accès aux diverses techniques de traitement du cancer.

Certaines patientes atteintes de cancer du sein ont un programme d'exercices à suivre pour établir la force des muscles et la mobilité. Cependant, selon Cynthia Webster, une physiothérapeute qui soigne des patientes atteintes de cancer du sein, de meilleurs soins et un meilleur accès à des traitements préopératoires et postopératoires réduiraient de beaucoup la période de rétablissement des patientes et amélioreraient leur qualité de vie (14:8). Le sous-comité estime qu'une plus grande attention devrait être accordée à toute une gamme de techniques de physiothérapie et de modes de traitement. Il recommande donc :

Le Sous-comité a appris que plusieurs femmes n'ont pas accès à des services de consultation et à des soins préopératoires ou postopératoires pour le traitement du cancer du sein. Plusieurs complications à long terme peuvent survenir selon les méthodes chirurgicales employées pour le traitement du cancer du sein. Parmi celles-ci, on trouve : le lymphoedème (une infiltration du bras due à l'ablation des ganglions lymphatiques), la douleur et les blessures causées par la position anormale du corps au cours de la chirurgie, les dommages causés aux tissus par la radiation et la guérison tardive de la plaie chirurgicale. Ces complications postchirurgicales peuvent rendre les tâches les plus communes très douloureuses ou même impossibles à accomplir pour la patiente.

SOINS POSTOPÉRATOIRES

33. Que le gouvernement fédéral envisage sérieusement la mise sur pied de mécanismes permettant de favoriser une harmonisation internationale du processus d'évaluation et d'homologation des nouveaux médicaments, produits biomédicaux et instruments médicaux.

d'approuver les médicaments, les instruments médicaux et les produits biomédicaux, et qu'il envisage aussi que les coûts de cet organisme soient récupérés chaque fois que cela est possible et souhaitable. La composition précise du conseil d'administration devrait être décidée en consultation avec Santé et Bien-être social Canada et prévoir une représentation équilibrée des scientifiques, des chercheurs, de l'industrie et des groupes de consommateurs.

et l'information en vue du colloque devraient compter sur les compétences de représentants des ministères fédéral et provinciaux de la santé et sur celles de spécialistes du cancer du sein travaillant spécifiquement dans les champs du traitement médical et chirurgical, et de la recherche. Ce colloque devrait avoir pour résultat la publication des dernières découvertes dans les champs du traitement et de la recherche sur le cancer du sein. Cette publication devrait être largement distribuée auprès des travailleurs de la santé et des personnes intéressées dans le grand public. Un tel colloque devrait avoir lieu à tous les deux ans.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET PROCESSUS D'APPROBATION DES MÉDICAMENTS

Nous avons bien été informées d'un cas où une patiente atteinte de cancer du sein a eu de la difficulté à obtenir certains traitements. Comme Sylvia Morrison nous l'a signalé :

La chimiothérapie conventionnelle à faible dose offrait un pronostic sombre en raison de la taille et de la nature très agressive de la tumeur. On ne pouvait rien faire de plus pour moi au Centre régional. On m'a recommandé de demander un deuxième avis, de préférence aux États-Unis, où les greffes de la moelle osseuse sont utilisées dans le traitement des cancers du sein avancés. (1:45)

Comme le Sous-comité l'a appris, cette femme a été chanceuse de compter deux de ces enfants dans des facultés de médecine; l'un d'entre eux était affilié au *Sloan-Kettering Cancer Institute* de New York et cela lui a permis d'avoir accès plus rapidement au traitement requis. Nous reconnaissons que toutes les femmes ne se trouvent pas dans cette situation et que les Canadiennes bénéficient d'un accès très inégal aux traitements et médicaments d'avant-garde. Le Sous-comité s'est aussi aperçu qu'il existait des problèmes importants dans la structure et l'organisation des méthodes actuelles d'évaluation et d'approbation des médicaments au Canada.

Nos discussions avec l'Association canadienne de l'industrie du médicament (ACIM) nous ont permis d'apprendre que la durée nécessaire à l'approbation des médicaments au Canada avait continué d'augmenter. En 1986, le processus d'approbation exigeait 702 jours en moyenne. En 1991, cette période s'est prolongée jusqu'à 1 163 jours (17:18). Le Sous-comité a aussi entendu le témoignage d'un représentant de la Société canadienne de recherches cliniques, un organisme national qui représente les médecins chercheurs canadiens. Cette organisation a exprimé plusieurs sujets de préoccupation en ce qui a trait au processus d'approbation des médicaments.

Parmi ces sujets, on retrouve notamment : de longues périodes d'approbation, l'accumulation constante de médicaments en attente d'évaluation, l'absence de recours à des évaluateurs externes au Bureau des médicaments humains prescrits de la Direction générale de la protection de la santé, à Santé et Bien-être social Canada, et un système insuffisant de surveillance des médicaments une fois qu'ils ont été mis en marché pendant un certain temps (17:18). Compte tenu de ces préoccupations et dans le but de parvenir à une efficacité maximale sans pour autant sacrifier la sécurité, le Sous-comité recommande :

32. Que le gouvernement fédéral envisage l'établissement d'un organisme autonome, qui serait dirigé par un conseil d'administration et relèverait du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, afin d'évaluer et

Les femmes qui subissent une tumorectomie n'ont pas toujours le choix entre la radiothérapie et la chimiothérapie. Certaines d'entre elles sont automatiquement soumises à une chimiothérapie agressive. J'aimerais bien qu'il y ait des protocoles normalisés pour le traitement du cancer du sein. (1:26)

Mme Pat Kelly, fondatrice du groupe de survivantes au cancer du sein de Burlington a aussi expliqué la frustration que les femmes ressentent face aux procédures de traitement du cancer du sein. Certaines femmes qui demandent une deuxième ou une troisième opinion reçoivent des avis contradictoires :

(. . .) Souvent, un cancérologue leur dira qu'il vaut mieux commencer par une chimiothérapie avant l'intervention chirurgicale, pour déterminer ensuite si un traitement d'appoint ou une radiothérapie sera nécessaire. Lorsqu'elles s'adressent à un chirurgien, celui-ci recommandera immédiatement l'intervention, qui sera suivie ou non d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie. Il n'y a pas d'approche systématique, ni d'uniformisation. Or cela est indispensable. (1:41)

D'un autre côté, le Sous-comité a aussi appris qu'il existe de sérieux risques liés à la mise en place de protocoles de traitement :

Malheureusement, cela [les protocoles normalisés] entraîne des jugements de valeur. Quelqu'un doit décider quel est le meilleur traitement. On ne s'intéresse plus aux questions scientifiques afin de réaliser des progrès : on se contente de cerner un traitement particulier et de le décrire. (. . .) La mastectomie radicale (par exemple) n'était pas la bonne opération mais tout le monde croyait que ce l'était. C'est seulement quand on a fait certains essais scientifiques que l'on a compris que l'opération était incorrecte. (3:5)

Sur cette même question, on nous a également déclaré :

S'il y avait des normes nationales imposées par un organisme compétent, les médecins en seraient réduits à travailler avec des livres de recettes qui prescriraient des protocoles et ne laisseraient aucune place à la réflexion et à l'innovation clinique. Il n'y a rien de pire en ces jours où l'évolution des connaissances scientifiques s'accélère si rapidement. . . (16:36)

Le Sous-comité peut comprendre les points de vue exprimés par les deux camps intéressés au débat sur les protocoles normalisés pour le traitement du cancer du sein, mais nous croyons fermement qu'il faut établir un terrain d'entente. Nous voudrions avoir l'assurance, comme toutes les femmes de ce pays, toute personne chez laquelle on diagnostique un cancer du sein, que ce soit à Terre-Neuve ou au Manitoba, recevra un traitement approprié, à jour et pertinent au diagnostic et aux besoins de la patiente. Bien que nous ne recommandions pas la création de protocoles nationaux rigides, nous croyons que l'atteinte de normes pancanadiennes pour le traitement du cancer du sein dépend d'un dialogue et d'un échange d'information pancanadiens continus.

En 1988, 1989 et 1990, Santé et Bien-être social Canada et la Société canadienne du cancer ont parrainé conjointement des forums nationaux pour favoriser une collaboration en matière de dépistage du cancer du sein. Ces forums prévoyaient une représentation des gouvernements fédéral et provinciaux de même qu'une représentation de certaines organisations non gouvernementales. Le Sous-comité estime que l'organisation d'un événement similaire serait bénéfique à l'heure actuelle. Nous recommandons donc :

31. Que Santé et Bien-être social Canada entreprenne des consultations avec la Société canadienne du cancer pour organiser un colloque national sur les questions de la recherche et du traitement du cancer du sein. La planification

Le Sous-comité a vu d'excellents modèles de dépliants d'information conçus par des groupes de survivantes au cancer du sein. Bien que l'information que nous avons vue ait été conçue pour répondre aux besoins de femmes dans des domaines spécifiques, nous avons trouvé le modèle très complet. S'appuyant sur le modèle d'information créé par le *Burlington Breast Cancer Support Services Inc.*, le Sous-comité recommande :

28. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les groupes de soutien actuels pour mettre au point une trousse d'information devant être distribuée aux patientes chez qui l'on vient de diagnostiquer un cancer du sein. Cette trousse devrait souligner les risques et les avantages de tous les choix de traitement et répondre aux questions les plus fréquentes en matière de cancer du sein. Cette information devrait tenir compte des différents niveaux d'alphabétisation et devrait être adaptée aux différences culturelles, régionales et raciales qui existent au pays.

L'ACCÈS À LA RADIOTHÉRAPIE

Compte tenu de l'augmentation du nombre de tumorectomies pratiquées sur une base régulière partout au pays, de plus en plus de femmes auront besoin d'un accès aux services de radiologie de leurs hôpitaux locaux ou de leurs centres contre le cancer, et ce, au moment opportun. Le Sous-comité a entendu le témoignage du Dr Aileen Clarke, directrice de la division de l'épidémiologie et de la statistique au sein de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, selon lequel :

... l'admission à l'hôpital ne cause pas de problème. Le problème en Ontario, c'est plutôt le manque de matériel de radiothérapie, car 25 p. 100 des malades qui attendent une radiothérapie en Ontario sont des femmes atteintes de cancer du sein. (1:28)

Le Sous-comité a aussi appris que des problèmes similaires existent dans d'autres provinces et que l'accès à la radiothérapie est une question de santé d'ordre national au Canada. Il recommande donc :

29. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative dans ce domaine en collaborant avec les provinces pour évaluer l'accès et la disponibilité de la radiothérapie pour les patientes atteintes de cancer du sein partout au pays, et ce, de façon continue. Dans les cas où des délais très longs surviennent, des stratégies pour résorber ces périodes d'attente devraient être appliquées immédiatement.

30. Que l'on accorde une attention toute particulière à la surveillance de la disponibilité des radiothérapeutes, des radiologues-oncologistes et des radiologistes et il faudrait encourager le choix de carrière vers ces professions si cela s'avérait nécessaire.

PROTOCOLES DE TRAITEMENT

Nous avons entendu des témoignages contradictoires sur le besoin de créer des protocoles de traitement normalisés pour les patientes de cancer du sein. Par exemple, on nous a fait part de préoccupations au sujet de traitements complémentaires dans les cas de tumorectomies :

Comme nous l'avons signalé précédemment dans ce rapport, jusqu'aux années 70, le traitement usuel pour le cancer du sein était la mastectomie. Les chirurgiens n'ont commencé à adopter la tumorectomie comme intervention chirurgicale ayant des chances de réussir que vers le milieu ou la fin des années 80. Nous avons appris que ce changement d'orientation est en grande partie dû à une radiologue-oncologue canadienne, le Dr Vera Peters, qui a procédé aux premières études de cas sous contrôle qui ont démontré qu'il y avait peu de différence si l'on comparait les résultats obtenus auprès de femmes ayant subi une mastectomie radicale à ceux de femmes ayant subi une tumorectomie combinée à la radiologie. Des essais cliniques subséquents ont confirmé ces découvertes du Dr Peters et au milieu des années 80, le pourcentage de chirurgiens qui pratiquaient des tumorectomies avait augmenté de façon assez spectaculaire (4:35,37).

Cependant, le Sous-comité a effectivement entendu dire qu'il restait des bastions où l'on continue de pratiquer des mastectomies avec une régularité alarmante. Une étude récente entreprise à Toronto confirme le fait qu'aux États-Unis, par exemple, le pourcentage de mastectomies demeure élevé. Le Dr Roy Clark a constaté que dans certaines régions des États-Unis, jusqu'à 75 p. 100 des femmes traitées subissaient encore une mastectomie radicale. Au Canada, il estime qu'environ 20 à 35 p. 100 des femmes atteintes de cancer du sein subissent une mastectomie. Dans le cas de patientes dont le cancer ne s'est pas propagé, le Sous-comité estime qu'il est important que les femmes canadiennes sachent que la tumorectomie est un traitement adéquat.

INFORMATION PERTINENTE

Nous croyons que toute la question du traitement du cancer du sein soulève d'importants points de discussion pour les femmes. L'un des thèmes récurrents lors des témoignages était celui du souhait que les femmes ont d'en savoir le plus possible sur les divers choix en matière de traitement tant chirurgicaux que médicaux qui s'offrent à elles. Nous avons aussi appris que le domaine du traitement du cancer du sein, comme tout le secteur des traitements médicaux en général, change si rapidement qu'il faut accorder plus d'attention à la question de l'accès à l'information. Dans ce contexte, le Sous-comité recommande :

27. Que les centres d'excellence sur le cancer du sein proposés (voir la recommandation 10) soient aussi des centres d'information conçus sur le modèle de services centralisés. Ces centres fourniraient une information complète et facile d'accès sur le diagnostic et le traitement du cancer du sein, principalement aux patientes, à leurs médecins et aux autres personnes qui les soignent. On pourrait considérer la mise en place de lignes 1-800 pour faciliter l'accès à cette information.

Health (NIH). Le CCWI a constaté que les NIH n'avaient pas fait beaucoup de progrès pour inclure les femmes dans les essais cliniques. Grâce aux efforts du CCWI, les NIH sont en voie d'améliorer leur politique en exigeant l'intégration des femmes et des minorités dans les essais cliniques et dans la recherche sur la santé. Nous croyons que des mesures similaires doivent être prises au Canada si nous voulons obtenir des résultats de recherche qui seront utiles aux femmes et aux groupes minoritaires. Le Sous-comité recommande donc :

25. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral prennent l'initiative de mener une vérification pour savoir dans quelle mesure les recherches qu'ils financent tiennent compte du sexe et de la race des sujets comme variables du processus de recherche, y compris les essais cliniques portant sur les médicaments.

26. Que les résultats de cette vérification soient rendus publics et soient à la base d'une politique générale visant à l'intégration des femmes et des divers groupes raciaux dans toutes les recherches sur la santé et dans tous les essais cliniques.

Le Sous-comité s'attend à ce que ces démarches au palier fédéral imposent cette pratique comme une nécessité chez les autres institutions non gouvernementales de recherche sur le cancer, notamment à l'INCC.

Le Tamoxifène et l'étude sur la prévention du cancer du sein

Le Tamoxifène est un médicament qu'on a commencé à utiliser fréquemment pour le traitement du cancer du sein il y a quelque 15 ans. Le plus souvent, il servait à réduire les tumeurs chez certaines femmes et, chez les femmes dont le cancer du sein était avancé, à prévenir la récurrence ou les métastases. Ensuite, on a commencé à utiliser ce médicament comme thérapie adjuvante chez les femmes dont la maladie ne montrait aucun signe de propagation, pour leur offrir une protection supplémentaire. Le Sous-comité a aussi appris qu'une vaste étude clinique était en cours présentement au Canada et aux États-Unis.

Cette étude tentera de vérifier l'efficacité du Tamoxifène dans la prévention du cancer du sein. L'étude recrutera au Canada et aux États-Unis 16 000 femmes appartenant à une catégorie de risque un peu plus élevée de contracter un cancer du sein. Cette étude, dont le coût est estimé à 18 millions de dollars, se déroulera sur une période de cinq ans. Les participantes seront réparties au hasard en deux groupes : un groupe prendra du Tamoxifène chaque jour pendant cinq ans alors que l'autre groupe recevra un placebo. À la fin de l'étude, les chercheurs évalueront dans quelle mesure l'on peut considérer que le Tamoxifène contribue à la prévention du cancer du sein.

Au cours des témoignages, nous avons appris qu'il existe aussi des appréhensions sur la sûreté du Tamoxifène quand il est distribué à un groupe de «femmes en santé» qui ne présentent aucun signe de cancer du sein. Des représentants du *National Women's Health Network*, situé à Washington, D.C., a déclaré au Sous-comité qu'ils étaient très préoccupés par l'utilisation à grande échelle d'un médicament toxique contre le cancer chez un vaste groupe de femmes en santé. Parmi leurs préoccupations, l'on compte : 1) que le recours au médicament chez les femmes préménopausées augmente la période de vie au cours de laquelle peuvent apparaître des problèmes à long terme; 2) que les systèmes hormonaux sont très différents chez les femmes avant et après la ménopause et qu'on n'a pas encore fait assez de recherches pour vérifier l'effet à long terme de ce médicament chez les femmes pré ou postménopausées; 3) des utilisatrices du Tamoxifène ont signalé des cancers de l'endomètre; 4) chez des animaux auxquels on a administré ce médicament pendant une longue période des cancers du foie sont apparus; 5) moins de 4 000 femmes aux États-Unis ont pris du Tamoxifène pour une période de cinq ans (*The Network News*, National Women's Health Network, automne 1991).

Le Sous-comité partage les inquiétudes exprimées face à l'utilisation sur une vaste échelle de ce médicament contre le cancer chez des femmes en santé. Nous incitons fortement les femmes qui songent à participer à cette étude à s'assurer qu'elles reçoivent toute l'information nécessaire sur les risques que comporte ce projet. Au terme de cette étude, nous recommandons :

24. Que les hôpitaux canadiens qui auront participé à l'étude sur le Tamoxifène en rendent les résultats publics, y compris de l'information précise sur les effets secondaires ressentis par les femmes à qui l'on a administré du Tamoxifène.

G. Parité des sexes en recherche sur la santé

L'une des préoccupations exprimée par les témoins qui se sont présentés devant le Sous-comité de faire ressortir la nécessité de compter l'équité hommes/femmes comme variable de base dans toutes les recherches sur la santé faites au Canada, y compris pour les essais cliniques. Le Sous-comité a appris de ses homologues aux États-Unis que le *Congressional Caucus on Women's Issue* (CCWI) a demandé, en 1989, une étude pour savoir dans quelle mesure les femmes avaient été exclues des recherches financées par les *American National Institutes of*

23. Que Santé et Bien-être social Canada, par l'entremise du Conseil de recherches médicales, fasse une étude épidémiologique à long terme sur les risques et les avantages de l'hormonothérapie substitutive pour les femmes ménopausées et postménopausées.

22. Que les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux de financement de la recherche sur le cancer fassent une priorité de la recherche sur les liens possibles entre l'hormonothérapie substitutive et le cancer du sein.

Le Sous-comité recommande :

Il faut également que nous connaissions mieux les effets sur le sein et le cancer du sein des oestrogènes que prennent les femmes postménopausées. Comme des milliers de femmes suivent une hormonothérapie substitutive, il faudrait faire une surveillance épidémiologique. (. . .) Ce qui m'inquiète, c'est que même si l'oestrogène peut être extrêmement utile pour la majorité des femmes, il y aura un sous-groupe de femmes très réceptives. C'est chez elles qu'apparaîtront des tumeurs malignes. Il est pourtant impossible de déterminer quel est ce sous-groupe. (16:24, 27)

Ce qui nous a rapidement semble évident, et ce fait est confirmé par des témoignages, c'est que l'on sait très peu de choses sur les effets à long terme de l'hormonothérapie substitutive sur les femmes postménopausées. Comme le Dr Sterns, professeur de chirurgie à l'Université Queen's le déclarait au Sous-comité :

Nous avons également appris cependant que certaines tumeurs du sein réagissaient aux oestrogènes, ce qui semble indiquer qu'elles peuvent mieux se développer dans un environnement où l'oestrogène est présent. Ce fait, s'ajoutant à celui que l'hormonothérapie substitutive est généralement prescrite à un âge où, statistiquement, les risques qu'une femme contracte le cancer du sein augmentent, nous préoccupent beaucoup. Nous avons entendu toute augmentation du risque de cancer du sein due à l'hormonothérapie substitutive. Cependant, des chercheurs du *National Cancer Institute*, aux États-Unis, nous ont fait part de données contradictoires qui tendent à nier l'effet protecteur de la progestérone (15A:8).

Il arrive souvent que les femmes qui traversent ou qui ont terminé leur ménopause se voient prescrire de l'oestrogène ou une combinaison d'oestrogène et de progestérone pour remplacer la baisse graduelle de production d'oestrogène par le corps. Le Sous-comité a appris que ce traitement, connu sous le nom d'hormonothérapie substitutive, protège les femmes de l'ostéoporose (une maladie qui résulte de faibles niveaux de calcium dans les os) et de diverses formes de maladies cardiaques.

E. Hormonothérapie substitutive

21. Que le gouvernement fédéral assume un rôle d'investigateur pour faire en sorte qu'une part des fonds de recherche soit réservée aux recherches qui étudient les liens entre les agents cancérogènes dans l'environnement et le cancer du sein.

«excentriques». Le Sous-comité recommande donc :

dans l'air, l'eau et les aliments, comme les pesticides. Nous sommes conscientes de la possibilité que ces orientations en matière de recherche soient délaissées parce que « marginales » ou

moléculaire, la structure cellulaire, etc. Ce genre de recherche est très importante pour la recherche médicale, notamment pour la thérapie génétique de maladies spécifiques comme le cancer du sein. Il se peut que la recherche fondamentale produise l'information qui aidera à découvrir les causes du cancer du sein. Comme plusieurs survivantes de la maladie l'ont déclaré au Sous-comité, le fait de connaître les facteurs de risque, si important cela soit-il, ne nous révèle pas les causes du cancer du sein. Tel doit être notre objectif premier. Le Sous-comité recommande donc :

17. Que le Conseil de recherches médicales prenne des engagements spécifiques pour orienter la recherche fondamentale vers les causes du cancer du sein.

18. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les centres provinciaux de recherche sur le cancer à orienter une plus grande part de leurs travaux de recherche vers la recherche fondamentale pour trouver les causes du cancer du sein.

Compte tenu de la structure et de l'organisation actuelles de la recherche sur le cancer au Canada, le Sous-comité reconnaît que le travail de l'INCC est de loin le plus important dans la lutte contre le cancer. Nous recommandons donc :

19. Que l'INCC accorde une plus grande attention à la recherche fondamentale visant à trouver les causes du cancer du sein et à mettre au point des tests de diagnostic qui permettront de trouver des marqueurs pour le dépistage précoce de cette maladie chez les femmes.

C. Indicateurs de pronostic

Hormis le fait que les causes du cancer du sein sont inconnues, nous sommes aussi préoccupées par le perfectionnement des tests permettant de déterminer la probabilité de réurgence, de propagation ou de métastase à d'autres parties du corps. La crainte d'une réapparition de la tumeur ou de métastases est probablement la plus grande crainte qu'éprouvent les patientes atteintes de cancer du sein. Si les médecins pouvaient déterminer la probabilité de réurgence ou de métastases, ils seraient mieux à même de déterminer la force du traitement requis. Le Sous-comité recommande donc :

20. Que les instituts de recherche sur le cancer, tant gouvernementaux que non gouvernementaux, fassent une priorité de la recherche sur les indicateurs de pronostic pour les patientes atteintes de cancer du sein.

D. Agents cancérigènes dans l'environnement

Le Sous-comité a été déçu de constater que l'effet des agents cancérigènes dans l'environnement ne semblait pas susciter un grand intérêt chez les chercheurs oeuvrant dans le secteur du cancer du sein. De fait, la principale sous-catégorie de recherche environnementale semblait s'intéresser à la relation entre l'alimentation et le cancer du sein. Nous préférons que le concept de facteurs environnementaux soit défini de façon plus vaste pour englober des sujets comme l'effet des radiations à basse fréquence et l'exposition à des agents cancérigènes présents

femme de connaître tous les choix de traitement médicaux et chirurgicaux lorsqu'on diagnostique chez elle un cancer du sein. De plus, les collègues provinciaux de médecins et de chirurgiens devraient être encouragés à adopter la tumorectomie comme premier choix de traitement chirurgical pour les patientes atteintes de cancer du sein, à moins d'indications contraires.

B. Recherche génétique

Lors des témoignages, le Sous-comité n'a pas tardé à apprendre que la voie d'avenir de la recherche sur le cancer en général, et sur le cancer du sein en particulier, se trouvait dans le vaste domaine de la recherche génétique. Un ex-président de l'Institut national du cancer du Canada a déclaré au Sous-comité qu'il y a eu de très importants changements dans notre façon de comprendre le cancer. Avant la découverte de l'ADN recombinant en 1978, les savants ne pouvaient observer le cancer que tel qu'il leur apparaissait. Ils étaient, en général, incapables de voir ce qui déclenchait le cancer. La découverte faite en 1978 a permis aux savants de manipuler le matériel génétique et ce faisant, les chercheurs ont pu distinguer des gènes du cancer qui prédisposent les cellules à devenir cancéreuses (4:45).

Des recherches ultérieures ont permis de découvrir qu'il y avait probablement plus de 100 gènes du cancer et que nous avons tous ces gènes dans notre profil génétique. Les gènes du cancer contiennent des processus importants de notre développement, mais dans les cas de cancer, quelque chose dans ces gènes s'est déréglé, ce qui amène les gènes anormaux à proliférer et à former des lésions cancéreuses, ou à produire d'autres formes de cancer comme la leucémie.

Les savants travaillant dans ce domaine ont aussi découvert que le cancer n'apparaît pas d'un jour au lendemain, ni par un seul changement dans une seule cellule. Les cancers se développent généralement pendant un certain temps et ce processus se manifeste par une série de changements cellulaires :

Les gens pensent généralement qu'un seul changement dans la cellule produit une cellule cancéreuse. En général, ce n'est pas ce qui se passe, même si cela peut parfois arriver. Il faut, pour que le cancer se développe, toute une série de changements. Et il ne faut pas oublier que les certaines de gènes du cancer sont tous visés. (4:7)

Grâce à la pathologie moléculaire, les savants travaillent à reconnaître ces séries de changements dans les cellules. S'ils sont en mesure, par exemple, de comprendre la première étape dans une série de changements cellulaires qui surviennent dans le cancer du sein, ils pourront ensuite déterminer les groupes démographiques chez qui le risque que la maladie se développe est plus élevé (4:7-8). Compte tenu des difficultés inhérentes aux méthodes actuelles de dépistage précoce (AES, examen des seins professionnel et mammographie), le Sous-comité recommande :

16. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral rendent prioritaires la recherche sur les marqueurs génétiques du cancer du sein et la recherche sur le dépistage dans le sang.

Le Sous-comité a appris qu'une bonne part de la recherche qui a mené à la découverte de gènes du cancer s'appuyait sur des recherches faites 20 ou 30 ans plus tôt. Les savants d'alors faisaient ce qu'on appelle généralement de la «recherche fondamentale» ou de la «science fondamentale» qui s'intéresse souvent à des questions comme la structure génétique, la structure

Le premier chapitre de ce rapport mentionnait que les recherches sur la relation entre la consommation de lipides et le cancer du sein était l'un des champs de recherche où oeuvrent les chercheurs scientifiques et médicaux du Canada. Le Sous-comité a appris que les travaux de recherche en cours vont dans plusieurs directions importantes. Nous avons aussi appris que plusieurs secteurs sont sérieusement sous-financés et sous-explorés. Les réflexions qui suivent donnent une indication de certaines orientations possibles en matière de recherche et soulignent les secteurs et les priorités qui, comme le Sous-comité l'a appris, devront être étudiés avec plus de vigueur si nous voulons gagner la lutte contre le cancer du sein.

1. Méthodes de traitements chirurgicaux

Les premiers traitements chirurgicaux pour le cancer du sein étaient en fait des mastectomies radicales. Cette intervention comportait l'ablation du sein, des ganglions lymphatiques de l'aiselle et des tissus musculaires. Ce type de chirurgie a commencé dans les années 1900 et a été pratiqué couramment jusqu'au milieu des années soixante-dix (3:5). L'alternative à la mastectomie radicale est ce qu'on appelle une tumorectomie, où la lésion cancéreuse, des tissus environnants et, généralement, plusieurs ganglions lymphatiques sont enlevés.

L'un des messages transmis clairement et avec vigueur au Sous-comité est qu'il existe amplement de preuves pour démontrer que les tumorectomies (qu'on appelle parfois mastectomies partielles ou conservation du sein) suivies de radiations peuvent non seulement améliorer le résultat esthétique d'une chirurgie du sein, mais qu'elles peuvent remplacer la mastectomie, en particulier lorsque le cancer du sein en est à ses débuts (4:33). Les premiers travaux sur le cancer du sein avaient pour hypothèse que cette affection se propageait localement par les ganglions lymphatiques et que l'ablation du sein et des ganglions arrêterait la progression du cancer. Cependant, des chercheurs canadiens ont par la suite découvert que les cellules cancéreuses du sein étaient présentes dans le sang des patientes atteintes de cancer du sein et cette découverte a mené les chirurgiens et les oncologistes à réaliser que la propagation se faisait en fait par l'entremise du sang. Compte tenu de ces découvertes, confirmées par des recherches cliniques contrôlées, la procédure chirurgicale a été modifiée (4:36).

Nous croyons que ce message est très important, tant pour les femmes canadiennes que pour les médecins. On pratique toujours des mastectomies médicalement inutiles au Canada et, bien que les données ne soient pas facilement disponibles, cette procédure continue d'être la norme pour certains chirurgiens canadiens. Bien que nous reconnaissions qu'il puisse y avoir des circonstances où la mastectomie offrira le meilleur pronostic aux femmes (c.-à-d. des cas où le cancer a atteint plusieurs endroits dans le sein), nous croyons que les femmes de tout le pays méritent de connaître, qu'elles ont le droit de connaître, la gamme complète des choix de traitement disponibles. Le Sous-comité recommande donc :

15. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour établir des mécanismes de communication avec les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et qu'il les incite à aviser leurs membres des droits qu'a une

recherche, tout ce qui les intéresse, ce sont les résultats pratiques. (. . .) C'est pourquoi il est essentiel que des gens autres que les spécialistes aient leur mot à dire sur la façon dont l'argent de la recherche est réparti. . . (9:6-7)

Le Sous-comité estime qu'il est démodé, en 1992, de prétendre que seuls les médecins et les savants sont aptes et qualifiés pour évaluer l'efficacité des projets de recherche et pour adopter des lignes directrices sur la nature et sur l'orientation de la recherche sur le cancer. Compte tenu de nos observations et des témoignages entendus, le Sous-comité recommande :

13. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative de procéder à un examen des organismes de financement dans le domaine du cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada pour déterminer dans quelle mesure leur structure actuelle et leurs méthodes de financement de la recherche sur le cancer permettent la participation de non-spécialistes. Cet examen devrait mener à la création d'un comité chargé de la mise en place de mécanismes pour : 1) une plus grande participation du public; 2) une plus grande représentation de non-spécialistes dans les conseils d'administration et dans les comités d'évaluation; 3) des mécanismes pour une plus grande diffusion publique des décisions sur le financement de la recherche sur le cancer et des résultats des recherches.

Le Sous-comité recommande également :

14. Que l'INCC entreprenne un examen similaire et établisse des comités parallèles qui travailleront en collaboration avec ceux créés dans les organismes de financement sur le cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada, le CRM et le PNRDS, pour créer un climat propice à une plus grande participation du public.

L'obligation de rendre compte publiquement des décisions de financement de la recherche sur le cancer est une nécessité que les instituts et les organismes de financement négligent à leur risque et péril. La formation de groupes de pression et d'action autour de la question du cancer d'après nous, un environnement où l'obligation de rendre compte deviendra un question de plus en plus importante. Les instituts de recherche ont l'occasion de faire preuve d'une bonne volonté. Le Sous-comité estime qu'ils devraient profiter de cette occasion sans tarder.

PROCESSUS D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

pendant, d'après les témoignages de représentants de divers organismes devant le sous-comité, la nature et l'orientation de la recherche sur le cancer au Canada sont en grande partie déterminées par la nature et l'orientation des demandes reçues par les organismes de recherche. Les décisions finales de financement s'appuient sur l'évaluation par les pairs».

La façon dont les organismes de recherche, y compris le gouvernement, déterminent l'affectation des fonds pour la recherche au Canada est presque aussi importante que le montant d'argent consacré à la recherche sur le cancer du sein. Ces décisions sont prises, en général, après un processus connu sous le nom «d'évaluation par les pairs». Les candidats soumettent des projets de recherche qui sont ensuite évalués de façon anonyme par des pairs (d'autres médecins, savants ou chercheurs du domaine, etc.); les demandes reçoivent des notes et celles qui obtiennent le plus de points sont alors réévaluées par divers comités au sein des organisations de recherche, où l'on rend les décisions finales.

Le Comité s'est donc demandé ce que cela signifie de façon concrète. Nous croyons que les observations suivantes sont importantes :

- La recherche sur le cancer au Canada est vraisemblablement faite par un petit nombre de chercheurs, de médecins et de savants qui évaluent entre eux leurs travaux.
- Ce processus peut créer un cercle «fermé» dont les nouveaux chercheurs avec des idées innovatrices peuvent être exclus.
- Le processus n'est encadré que par peu de lignes directrices ou d'orientations spécifiques sur la recherche sur le cancer. Le financement de la recherche sur le cancer dépend plutôt de la nature des demandes reçues. Si les chercheurs ne perçoivent pas qu'un «problème» scientifique peut être résolu, ils peuvent être moins enclins à proposer des projets de recherche. Si les projets sur des problèmes difficiles ne sont même pas proposés, ces problèmes ne seront jamais résolus.
- Les mécanismes permettant la participation du grand public, d'où proviennent souvent les fonds de recherche, sont limités, si seulement ils existent. Puisque ces gens ne font pas partie du petit nombre de chercheurs et de savants actifs dans la communauté, leur capacité d'évaluer des demandes de recherche peut être perçue par les chercheurs comme étant inférieure, ce qui «justifie» alors leur exclusion.
- Il est peu probable que l'emprise apparente du processus d'évaluation par les pairs sur la communauté de la recherche soit contestée par cette communauté elle-même parce qu'elle profite directement du processus actuel.

Des questions similaires ont été soulevées devant le Sous-comité. Quand on considère que 20 à 30 ans de recherche intensive sur le cancer du sein et sur le cancer en général n'ont pas réussi à réduire le taux de mortalité associé au cancer du sein, on peut y voir un signal à l'effet que des changements au processus de recherche s'avèrent nécessaires. Sur cette question, nous avons entendu le commentaire du Dr David Horrobin :

(...) nous devrions (...) appuyer des approches aussi diverses que possible (...) empêcher des groupes d'accaparer des sommes considérables pour la recherche (...). Ce que nous devrions faire, je pense, c'est confier à des non-spécialistes la gestion, dans une grande mesure, des fonds destinés à la recherche. (...) les non-spécialistes n'ont pas d'intérêts acquis dans le résultat de la

L'orientation des efforts de recherche ou les décisions globales en ce qui concerne la politique touchant le processus de recherche à l'INCC sont, dans une certaine mesure, intégrées aux divers comités d'évaluation par les pairs. En plus des dix comités, il existe deux comités supplémentaires, l'un dont le mandat est de choisir le meilleur personnel pour la recherche biomédicale sur le cancer et l'autre est un nouveau comité pour la recherche sur le comportement

D'ordinaire, nous agissons à l'instigation d'un chercheur, qui demande des fonds pour entreprendre un projet de recherche précis. L'institut demande alors à des spécialistes du domaine d'évaluer la demande et de se prononcer sur sa validité. Le processus d'évaluation contractuelle comporte quatre étapes principales : la demande, l'évaluation par des pairs, l'évaluation par le comité consultatif et la décision du conseil d'administration. (11:6)

Comme le Comité l'a appris du Dr Beatty et des directeurs des autres organismes de financement, la recherche sur le cancer au Canada est fondamentalement un système « régi par les chercheurs » :

COMMENT LES FONDS DESTINÉS À LA RECHERCHE SONT DÉPENSÉS – L'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

Tout en n'oubliant pas que les fonds consacrés à la recherche sur les autres formes de cancer servent aussi au cancer du sein, nous avons tout de même tenté de déterminer l'importance de sommes consacrées *directement* à la recherche sur le cancer du sein et nous estimons que de crédits d'environ 3,1 millions de dollars, sur tous les crédits de l'INCC, du CRM, du PNRS et de la Fondation canadienne du cancer du sein, sont *consacrés de façon précise à la recherche sur le cancer du sein*. Puisque l'ACIM n'a pas été en mesure de fournir des données similaires, le chiffre susmentionné ne tient pas compte de l'argent que cette association consacre à la recherche sur le cancer du sein. Étant donné ces statistiques, nous sommes d'avis que le « fonds canadien de dé au cancer du sein » que nous recommandons de créer (recommandation 8) jouera un rôle important dans l'avenir de la recherche sur le cancer du sein.

12. Que l'ACIM mette en place un système de repérage des fonds consacrés à la recherche sur le cancer du sein et sur d'autres maladies et que ces données soit facilement accessibles au grand public.

Il est important de garder à l'esprit que ces données sur la recherche englobent tous les types de recherche biomédicale et pas seulement la recherche sur le cancer. Compte tenu de l'ampleur de la recherche et compte tenu du fait que l'ACIM représente 64 compagnies, le Sous-comité cro qu'il est important que l'ACIM soit en mesure de repérer les sommes consacrées à la recherche sur des médicaments et sur des maladies spécifiques. Le Sous-comité recommande donc :

D'après l'ACIM, l'engagement envers la recherche fondamentale est celui qui a le plus augmenté durant la période de 1989 à 1991, passant de 53,5 millions à 70,1 millions de dollars, c qui représente 26,3 p. 100 des dépenses totales de recherche et de développement (Troisième rapport annuel, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés, 1990).

Les sources bénévoles sans but lucratif comme l'Institut national du cancer du Canada), les sources combinées (comme le Conseil de recherches médicales du Canada, les sources provinciales, 38,3 p. 100 en comparaison d'une moyenne de 9 p. 100 pour toutes les autres sources trois ans du financement provenant du secteur privé offert aux facultés de médecine était d biomédicale) dans les facultés de médecine avait plus que triplé (17:4). Le taux de croissance s

Nous admettons qu'il existe d'importantes différences de structure et d'organisation des soins de santé et des dépenses pour la santé entre le Canada et les États-Unis, mais nous sommes frappés par le fait que la responsabilité de recueillir des fonds pour la recherche sur le cancer dans notre pays incombe de façon disproportionnée aux citoyens canadiens. L'INCC a pressé le sous-comité de recommander que le gouvernement fédéral augmente les ressources présentement consacrées à la recherche sur le cancer au Canada. Nous percevons toute l'importance de cette recommandation et nous encourageons le gouvernement fédéral à évaluer ses engagements actuels en matière de recherche sur le cancer.

En plus du financement du gouvernement fédéral et de l'INCC pour la recherche sur le cancer, le Comité a pris connaissance de l'existence d'une organisation qui recueille des fonds de façon efficace pour la recherche sur le cancer du sein : la Fondation canadienne du cancer du sein.

A FONDATION CANADIENNE DU CANCER DU SEIN (FCCS)

La FCCS a été créée en 1986 par le travail bénévole de plusieurs femmes canadiennes qui recueillent des fonds destinés spécifiquement à la recherche sur le cancer du sein. Le siège social de la Fondation est à Toronto et bien qu'elle ne soit présente que dans une seule autre province, il s'agit d'une organisation nationale à but non lucratif qui reçoit du financement de corporations et qui est activement associée à plusieurs projets visant à recueillir de l'argent pour la recherche et pour l'éducation sur le cancer du sein. D'après Mme Bette Johnson, une expansion à l'échelle nationale est l'une des grandes priorités de l'organisme pour 1992 (2:19).

Le Comité a été impressionné par la créativité et par l'ingéniosité des membres de la FCCS. Elle s'est alliée à de nombreuses corporations pour ses collectes de fonds et elle travaille en collaboration pour la promotion de certains produits afin de recueillir des fonds pour la recherche et pour l'éducation. Ses projets actuels devraient permettre de recueillir plus de 1 million de dollars pour la recherche sur le cancer du sein en 1992 et ses campagnes précédentes lui ont permis de distribuer quelque 500 000 \$ à divers chercheurs de toutes les régions du pays.

Une firme privée de recherche située à Kentville en Nouvelle-Écosse et une clinique privée d'oncologie à Toronto font aussi de la recherche sur les maladies du sein et sur le cancer du sein. Ces témoins de ces deux endroits ont signalé au Comité d'intéressantes nouvelles orientations en matière de recherche sur le cancer.

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT (ACIM)

L'ACIM est une association qui représente les intérêts de 64 compagnies membres oeuvrant dans le secteur de la recherche de l'industrie pharmaceutique canadienne. L'ACIM est présentement associée à un vaste projet de sensibilisation du public qui vise à informer les canadiens des travaux de recherche et de développement entrepris par les compagnies membres. Le Sous-comité était intéressé à connaître quelle part de leurs recherches touchait directement au cancer du sein. Tout comme les autres organismes de financement et de recherche, l'ACIM a été dans l'impossibilité de nous communiquer ces chiffres. L'Association est toutefois engagée à faire enquête auprès de ses compagnies membres pour tenter d'obtenir ces données. Le Sous-comité attend avec intérêt de recevoir cette information.

Nous avons aussi appris que l'industrie est effectivement engagée dans une grande diversité d'activités de recherche. Un sondage récent montrait qu'entre 1986-1987 et 1989-1990, le financement provenant du secteur privé pour la recherche et le développement (recherche

individuels à faire de même; que 3) des consultations soient tenues avec les groupes de survivantes au cancer du sein, l'Institut national du cancer du Canada, la Société canadienne du cancer, le Conseil de recherches médicales et Santé et Bien-être social Canada et que les fonds susmentionnés soient distribués par l'entremise d'organismes de financement de la recherche existants et de groupes de survivantes au cancer du sein de manière à servir à de nouvelles recherches sur les causes du cancer du sein.

Le Sous-comité recommande de plus :

9. Que les organismes fédéraux actuels responsables de financer la recherche sur le cancer à Santé et Bien-être social Canada fassent en sorte que l'information sur les niveaux de financement et sur le genre de projet de recherche touchant au cancer du sein soit facilement accessible au public.

10. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour qu'un centre de recherche sur le cancer déjà en place dans chaque région du Canada soit désigné comme «centre d'excellence» en matière de cancer du sein. De tels centres devraient, avec l'appui financier du gouvernement fédéral, faire de la recherche sur les traitements de fine pointe pour le cancer du sein et voir à ce que leurs découvertes soient régulièrement diffusées dans tous les autres centres de traitement et de recherche sur le cancer au Canada.

Le Sous-comité recommande de plus :

11. Que l'INCC se dote de moyens pour faire face à la gravité du cancer du sein, notamment 1) qu'il établisse des mécanismes de communication avec des groupes de survivantes et des groupes d'action contre le cancer du sein, 2) qu'il crée des demandes spéciales de propositions visant la recherche sur le cancer du sein, 3) qu'il invite des spécialistes du cancer du sein appartenant au milieu scientifique et à la collectivité en général à faire partie de ses comités d'évaluation et qu'ils participent activement aux délibérations sur le financement de la recherche, et 4) qu'il mette en place un mécanisme pour permettre que l'information précise et à jour sur la recherche sur le cancer du sein soit facilement accessible.

Bien que notre étude ait été centrée sur le cancer du sein, nous avons aussi obtenu l'information générale sur le financement de la recherche sur le cancer au Canada. Les chiffres fournis par l'INCC indiquent que sur les quelque 2,60 \$ dépensés pour chaque Canadien aux fins de la recherche sur le cancer, plus de 60 p. 100 proviennent de l'INCC, un organisme non gouvernemental, grâce aux dons de charité des Canadiens. L'INCC estime que le gouvernement fédéral, par l'entremise du CRM et de divers programmes de Santé et Bien-être social Canada, consacre 10 \$ par Canadien pour appuyer la recherche biomédicale. De ces 10 \$, un seul tout au plus va à la recherche et à la lutte contre le cancer. La situation existant au Canada contraste vivement avec celle qui prévaut aux États-Unis où le gouvernement fédéral finance la recherche biomédicale des *National Institutes of Health* (NIH) dans une proportion de 75 \$ par personne. L'*National Cancer Institute*, l'un des instituts des NIH, distribue 8 \$ par personne pour appuyer de activités de recherche et de lutte contre le cancer. L'*American Cancer Society*, qui recueille environ 1,50 \$ par personne, consacre 0,50 \$ par personne à la recherche sur le cancer. Donc, sur le 8,50 \$ par personne dépensés pour la recherche sur le cancer aux États-Unis, plus de 90 p. 100 proviennent de fonds du gouvernement fédéral (Mémoire de l'INCC, 6 avril 1992).

ette année financière. Au cours des 10 dernières années, l'appui financier moyen du PNRDS
chaque année à la recherche sur le cancer était d'un peu plus de 1,5 million \$. Des dépenses
complémentaires de 500 000 \$ par année étaient destinées à de la formation et à des programmes
de bourses professionnelles et de bourses offertes aux personnes travaillant dans le domaine de la
recherche sur le cancer (2:6-8).

Au cours d'une période de 10 ans, les représentants du PNRDS estiment qu'environ
10 000 \$ par année ont été alloués à des projets portant spécifiquement sur le cancer du sein.
Une importante étude financée par ce programme et directement reliée au travail de ce
sous-comité est l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, qui a reçu du PNRDS
5 millions de dollars de son budget total de 17 millions de dollars. En 1991-1992, les prévisions
du PNRDS allouent 32 882,00 \$ à la recherche axée spécifiquement sur le cancer du sein
(Mémoire du PNRDS, 6 novembre 1991).

Au sujet de chacun des deux organismes fédéraux de financement, Dr F.S. Rolleston,
recteur de l'évaluation scientifique au CRM, a déclaré au Sous-comité que les prévisions de
fonds pour la recherche sur le cancer du sein :

... doivent toutes être considérées comme étant sous-estimées parce que cette classification
démontre aussi que d'importantes sommes vont à des secteurs de la science fondamentale qui
touchent à plusieurs maladies spécifiques. Par exemple, l'endocrinologie (7,4 millions \$),
l'immunologie (8,1 millions \$), le métabolisme (6,6 millions \$), la biochimie et la biologie
moléculaire (22,6 millions \$), sont tous reliés au cancer du sein. (Mémoire du CRM, 6 novembre
1991)

Bien que nous soyons conscientes qu'il existe une bonne part de recoupements dans le
domaine de la recherche sur le cancer, nous nous sentons obligées de rappeler que, compte tenu
du fait qu'environ 14 000 nouveaux cas de cancer du sein seront diagnostiqués cette année et
qu'environ 5 000 femmes mourront de cette maladie, il faudrait augmenter encore davantage la
recherche spécifique sur le cancer du sein. Les commentateurs de la directrice de l'épidémiologie et
des statistiques de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du
cancer nous disent que :

La grande priorité serait de mettre le cancer du sein en perspective. Je ne pense pas que les
pouvoirs publics réalisent qu'il s'agit là de la première cause de décès prématuré des femmes en
Ontario. C'est un problème d'une ampleur beaucoup plus grande que le SIDA. En 1989, on a
diagnostiqué 4 000 cancers du sein contre 304 cas de SIDA. La publicité faite autour du SIDA, si on
la compare à celle qui concerne cette seule forme de cancer du sein, me préoccupe. (1:31)

Alors que la tragédie personnelle du cancer du sein enlève la vie à de nombreuses femmes,
nos constatons aussi que cette maladie contribue à une perte fondamentale de potentiel humain.
Nous voudrions que le gouvernement fédéral, le milieu des affaires, le secteur industriel et tous les
Canadiens voient cette perte à la fois comme un défi et comme une occasion de manifester leur
appui au courage démonté par ces femmes qui souffrent du cancer du sein — particulièrement à
celles qui luttent pour leur vie à ce moment même. Il est temps de mettre en place un effort national.
Le Sous-comité recommande donc :

8. Que (1) le gouvernement fédéral alloue 2 millions de dollars à titre de capitaux
de démarrage pour la création d'un «fonds canadien de défi au cancer du
sein»; que (2) le gouvernement fédéral mette les entreprises et l'industrie au
défi de doubler chaque dollar qu'il verse en contribution sur une période d'un
an et invite les organisations bénévoles, les groupes de soutien et les citoyens

La recherche sur le cancer est aussi financée par d'autres agences et instituts au Canada Santé et Bien-être social Canada, sous les auspices du Conseil de recherches médicales di Canada (CRM) et du Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), finance aussi des recherches sur le cancer. De plus, les gouvernements provinciaux, pa l'entremise d'hôpitaux locaux et d'organismes provinciaux (ex. l'*Alberta Cancer Board*) appuient la recherche sur le cancer.

En examinant toutes les sources de financement de la recherche en matière de santé au Canada en 1988-1989, on constate que les dépenses totales pour la recherche sur le cancer (de toutes sources) étaient d'environ 52 millions de dollars. De ces 52 millions de dollars, plus de 7,5 millions provenaient de sources fédérales, 4,8 millions de sources provinciales et 40,7 millions de dollars d'organismes non gouvernementaux (2:4). De toute évidence, les sources non gouvernementales comme l'INCC jouent un rôle de premier plan dans la recherche sur le cancer au Canada.

ORGANISMES FÉDÉRAUX DE FINANCEMENT

A. Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM)

Le CRM est financé par le Parlement pour :

favoriser, aider et entreprendre des recherches pures, cliniques et appliquées en sciences de la santé au Canada. (. . .) d'après des décisions prises au cours des années 70, le CRM est responsable des aspects purs, appliqués et cliniques des sciences de la santé. . . (2:6)

Puisque le CRM est un organisme à vocation multiple, son budget total de recherche comprend des fonds pour différents types de recherches en plus de la recherche sur le cancer. En 1991, le budget du CRM pour les subventions et les bourses atteignait 223 millions de dollars. De cette somme, environ 6,9 millions allaient à la recherche sur le cancer en général. De ces 6,9 millions de dollars, moins de 1 million (849 000 \$) était spécifiquement consacré à la recherche sur le cancer du sein.

B. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)

Cette même décision qui donnait au CRM la responsabilité des aspects purs, appliqués et cliniques de la recherche en matière de santé confiait au PNRDS la prestation des soins de santé publique, de la santé publique et de l'épidémiologie. D'après le Dr May Smith, représentante du PNRDS, ce mandat complète celui du CRM et vise plus particulièrement à :

prévenir le cancer ou à améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes atteintes du cancer. (. . .) quelques exemples de projets qui sont financés dans le cadre de ce programme. Il s'agit d'études visant à évaluer des programmes de soin des cancéreux par la réadaptation et par des procédés effracifs, d'études visant à identifier les facteurs de risque et les facteurs qui prédisposent au cancer et enfin d'études sur le diagnostic rapide du cancer. (2:5)

Le budget total du PNRDS en matière de recherches sur la santé publique et les services de santé publique en 1990-1991 était de 28,1 millions de dollars. Une baisse à 26,56 millions de dollars en 1991-1992 est due à la fin de certains programmes qui devaient se terminer au cours de

Le Sous-comité a entendu les témoignages de trois représentants de l'INCC : le directeur, le recteur de la Clinique d'essai et un membre du conseil d'administration et ex-membre du comité consultatif sur la recherche. De ces trois témoins, nous avons tenté d'obtenir un montant précis des fonds de recherche consacrés à la recherche sur le cancer du sein à l'INCC. En général, nous sommes très insatisfaites de l'information reçue.

Le Dr R. Phillips, membre du conseil d'administration de l'INCC a affirmé que :

Nous accordons environ 19 ou 20 subventions à des projets dont le titre contient les mots cancer du sein. Ces subventions totalisent environ 2,5 millions de dollars. Bon nombre de très importants projets de recherche ne reçoivent aucune subvention. (2:33)

Le directeur de la Clinique d'essai, le Dr J. Pater, a déclaré au Comité :

... qu'il est très difficile d'évaluer, au moins dans le secteur clinique, et je pense que c'est aussi vrai en ce qui concerne la recherche scientifique fondamentale, combien de recherche on effectue sur le cancer du sein. (...) il se fait énormément de choses dont il n'est pas fait mention dans les documents publics, ou qui ne figurent pas du moins dans les documents publics qu'il est facile de se procurer. (8:6)

Le directeur de l'INCC a affirmé qu'environ 25 p. 100 des sommes consacrées aux subventions de recherches individuelles (25,5 millions de dollars) allaient à des projets qui précédaient le type de cancer dans leur titre et que 20 p. 100 de ceux-ci mentionnaient le cancer du sein dans leur titre. D'après ces données, environ 1,2 million des 25,5 millions de dollars allaient à des recherches directement axées sur le cancer du sein. Cependant, l'INCC a souligné au sous-comité que 70 p. 100 de son budget allait à de la recherche fondamentale visant à comprendre les mécanismes génétiques, cellulaires et moléculaires associés au cancer. Une bonne part de ces recherches pourrait, d'après l'INCC, avoir un effet sur la compréhension du cancer du sein.

Cependant, quand on leur a demandé de fournir le montant d'argent exact consacré à la recherche sur le cancer du sein, aucun des trois représentants de l'INCC n'a pu nous donner cette information. Nous trouvons cette révélation surprenante et inquiétante. Nous sommes surprises parce que le *National Cancer Institute* (NCI) aux États-Unis diffuse cette information sur le financement de la recherche par type de cancer depuis un certain nombre d'années. Compte tenu du fait que l'INCC est la principale source de financement de la recherche sur le cancer au pays, nous sommes troublés d'apprendre qu'on n'a pas accordé une attention particulière à ce point dans la structure d'organisation de l'Institut. Le Sous-comité recommande donc :

7. Que l'Institut national du cancer du Canada établisse un mécanisme de repérage des fonds de recherche consacrés au cancer du sein de même que pour les autres types spécifiques de cancer. Cette information devrait être facilement accessible au grand public et elle devrait être publiée dans le rapport annuel de l'Institut national du cancer du Canada.

Nous sommes convaincues qu'un tel système de repérage sera profitable au travail de l'INCC en aidant l'Institut à établir et à surveiller les priorités de recherche. Cette année, le cancer du sein sera responsable de la perte de 89 000 années de vie pour les femmes. L'énorme fardeau et le coût social, personnel et émotif que représente le cancer du sein rend tous les organismes de financement de la recherche responsables de fournir au public de l'information sur les efforts consacrés à la recherche.

Le reste (3,7 millions de dollars) est alloué au développement de programmes et d'équipes de recherche et à l'expansion dans des régions où il se fait moins de recherches sur le cancer (1,9 million de dollars), à des ateliers (100 000 \$), au contrôle du cancer, à la recherche sur le comportement et aux affaires médicales (évaluation par les pairs et administration).

39,7 millions \$

| | |
|--|------------------|
| Subventions de recherche à des particuliers | 25,5 millions \$ |
| Principaux programmes et projets | 9,2 millions |
| Appui à des particuliers participant à des recherches sur le cancer, étudiants en formation ou chercheurs expérimentés | 5,0 millions |

Nous présentons ci-dessous la ventilation du budget total de l'INCC tel que fournie par le Dr David Beatty, directeur administratif de l'Institut :

Le budget total de l'INCC était de 43,4 millions de dollars en 1991-1992. De ce montant, l'INCC a fourni 35,1 millions de dollars, 8,2 millions de dollars provenaient de La course Terry Fox et 100 000 \$ provenait d'autres sources (11:6). Le Sous-comité estime qu'il est important que le Canada comprenne que les 35,1 millions de dollars, la majeure partie des fonds de l'INCC viennent de dons de charité provenant du grand public et recueillis grâce au travail bénévole de millions de résidents canadiens.

- 5) agir de concert avec son partenaire, la Société canadienne du cancer (11:6).
- 4) faciliter et participer activement à la coordination des activités financées par des organismes connexes, nationaux et internationaux;
- 3) fournir des informations relatives à la recherche sur le cancer et à la lutte contre le cancer;
- 2) offrir un programme de formation, de perfectionnement et d'appui du personnel de recherche sur le cancer;
- 1) lancer et appuyer la recherche sur le cancer par le biais de subventions et d'autres mécanismes;

Les objectifs de l'INCC sont :

L'Institut national du cancer du Canada est chargé d'entreprendre et d'appuyer la recherche sur le cancer et les programmes connexes destinés à réduire l'incidence, la morbidité et la mortalité du cancer. (11:6)

La politique de l'INCC est établie par le conseil d'administration qui est responsable du dernier ressort de tous les programmes et de toutes les décisions de l'Institut. Dans ses délibérations, il est conseillé par quatre comités principaux qui s'occupent respectivement de la planification et des priorités, de la recherche, de la lutte contre le cancer et des finances (11:6). Le

La politique de l'INCC est établie par le conseil d'administration qui est responsable du dernier ressort de tous les programmes et de toutes les décisions de l'Institut. Dans ses délibérations, il est conseillé par quatre comités principaux qui s'occupent respectivement de la planification et des priorités, de la recherche, de la lutte contre le cancer et des finances (11:6). Le

Financement de la recherche et évaluation par les pairs

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de ce rapport, l'un des objectifs du sous-comité au début de cette étude était de déterminer quelles sont les sommes consacrées à la recherche sur le cancer du sein. Nous avons vite appris que cet objectif s'avérerait très difficile à atteindre. Bien que la question des sommes consacrées à la recherche soit importante, il est aussi important de comprendre comment les décisions touchant la recherche sont prises, qui sont les principaux «acteurs» dans le processus de la recherche, ce qu'ils font, et quelle est l'influence du grand public sur la recherche sur le cancer dans ce pays. Le Sous-comité était aussi intéressé à connaître les orientations et les questions clés touchant la recherche sur le cancer du sein. Cependant, malgré que nous ayons entendu plusieurs spécialistes du domaine, nous reconnaissons que nous ne pouvons pas, dans le cadre de notre étude, explorer l'ensemble des activités de recherche dans ce pays.

LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

Bien qu'il y ait plusieurs intervenants clés dans le domaine de la recherche sur le cancer au Canada, il est essentiel de comprendre que plusieurs chercheurs canadiens sont associés à des activités internationales de recherche en collaboration avec leurs homologues aux États-Unis, en Europe et en Australie. La recherche sur le cancer est menée dans les hôpitaux, dans les universités, dans des centres anticancéreux indépendants, dans des laboratoires gouvernementaux, etc. Les résultats de ces recherches sont publiés dans des revues scientifiques ou médicales et diffusés dans les divers instituts de recherche partout au monde.

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)

L'INCC est un organisme important dans le domaine de la recherche sur le cancer dans ce pays. Il a été créé il y a 45 ans par une entente entre Santé et Bien-être social Canada (SBS) et la Société canadienne du cancer (SCC). De façon concrète, on peut percevoir l'INCC comme le centre de recherches de la SCC. L'INCC compte 44 membres qui évaluent les activités de l'institut et qui fournissent de l'information et des conseils au conseil d'administration.

Dix-huit membres de l'INCC sont nommés par des organismes universitaires et communautaires qui ont un grand intérêt pour le cancer et la recherche sur le cancer. La SCC nomme huit de ces 18 membres. Vingt-six membres sont des membres à titre individuel, «des grands savants, des médecins, des professeurs et des professionnels venant des universités, des centres de recherche sur le cancer et d'organismes connexes dans toutes les régions du pays» (11:5). Le conseil d'administration de l'INCC est formé de 14 de ces 44 membres. Quatre d'entre

écouvert qu'il y avait d'importantes différences entre les profils de température de femmes à risque de contracter un cancer du sein et ceux de femmes qui avaient déjà perdu un sein à cause du cancer. La température moyenne du sein chez les femmes à haut risque était supérieure e 1 à 1,5 degré. Ce soutien-gorge doit bientôt être mis à l'essai en clinique.

Un article récent du *Medical Post* mentionne que des chercheurs de l'Université de Glasgow en Ecosse ont mis au point un soutien-gorge qui peut mesurer les changements de température des seins d'une femme sur une période de 28 jours. D'après la théorie qui est à l'origine de cette expérience, plus la chaleur des seins est élevée, plus le risque est grand qu'un cancer du sein se développe. La mise au point de ce soutien-gorge s'appuie sur l'hypothèse que le cancer du sein ne se développera que dans un sein « anormal ». Les courbes de chaleur, d'après ces chercheurs, semblent démontrer d'importantes différences entre les catégories de seins. Ce soutien-gorge pourrait donc être un bon indicateur du risque de cancer du sein. L'équipe de recherche

E. Soutien-gorge détecteur de chaleur

Malheureusement, le coût de la MRM fait en sorte qu'il est presque inconcevable d'employer comme instrument généralisé de dépistage. Cependant, les chercheurs indiquent qu'il est possible d'utiliser la MRM pour éliminer les biopsies chirurgicales inutiles et permettre de meilleures procédures de traitement pour les femmes atteintes de cancer du sein. Nous incitons fortement le personnel à évaluer les nouvelles technologies comme la MRM, parce qu'à longue échéance, ces technologies réduiront les coûts résultant de traitements inadéquats contre le cancer.

Dans une étude faite à Dallas, cette technique a été testée sur 57 femmes atteintes de lésions très inquiétantes et qui devaient subir une biopsie. Dans 47 cas, les rapports pathologiques ont confirmé 76 lésions. Les balayages MRM ont confirmé les résultats de la mammographie conventionnelle chez 30 des 47 femmes. Cependant, la MRM a décelé 100 p. 100 des cancers alors que la mammographie a donné des faux résultats négatifs en ne décelant aucun cancer chez 14 des 42 patientes (*The Medical Post*, 7 janvier 1992, p. 45).

Bien qu'elle n'ait pas été abordée en profondeur lors des audiences du Comité, une technologie assez nouvelle, la MRM, deviendra probablement un important moyen de dépistage du cancer du sein. Les chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine ont constaté que cette technologie peut déceler les cancers du sein avec une plus grande précision et qu'elle peut déterminer l'étendue de la maladie d'une façon plus méticuleuse. La MRM est en mesure de supprimer les signaux des tissus gras du sein pendant le processus d'imagerie. Ceci aide à reconnaître des lésions qui pourraient autrement être masquées par les tissus adipeux environnants. Chez les femmes plus jeunes, dont les tissus mammaires sont plus denses, cette technologie pourrait avoir une grande importance.

D. Mammographie par résonance magnétique (MRM)

Le Sous-comité a aussi reçu les commentaires du groupe de travail sur le dépistage du cancer du sein qui s'est réuni au Manitoba en 1991. Compte tenu de son interprétation des résultats de recherche sur la mammographie de dépistage, le groupe de travail a recommandé que la province n'entreprene pas de dépistage par mammographie à l'heure actuelle et que le dépistage soit déconseillé pour les femmes asymptomatiques de moins de 50 ans. Le rapport final du groupe de travail soulignait également le besoin des femmes (du Manitoba) d'avoir accès à une information à jour sur le dépistage et sur d'autres questions liées à la santé des seins, et une recommandation à l'effet que la province crée un groupe consultatif pour réévaluer les résultats des recommandations du groupe de travail en tenant compte de nouvelles informations (15:14-17). Une fois le comité consultatif national mis en place, nous l'encourageons à mettre à profit les résultats du groupe de travail manitobain et ceux d'autres groupes similaires présents au pays et oeuvrer en étroite collaboration avec eux lors des délibérations.

Cependant, ce que l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein pourrait en fait démontrer, c'est l'absolue nécessité et l'importance de bons examens externes des seins faits sur une base régulière par les femmes, de même que l'importance de bons examens professionnels des seins. Comme nous l'avons entendu :

Nous pensons que [ces données] signifient que les examens externes étaient excellents, ce qui a effectivement été le cas. Nous leur avons consacré beaucoup de temps. Dans toutes les provinces, sauf au Québec, ce sont des infirmières qui procédaient à cet examen. Les examens externes duraient en moyenne dix minutes, ce qui est nettement plus que ce que les médecins lui consacrent en général. On a appris aux infirmières à détecter les symptômes du cancer du sein à ses débuts, ce qui constitue l'essentiel de ce que nous notons. En effet, nous savons que (. . .) l'efficacité des tests pour la détection des cancers est bonne. (5:9)

Compte tenu de cette déclaration, et des résultats initiaux de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, le Sous-comité aimerait réitérer l'importance des recommandations faites plus haut (1 à 5). Nous croyons que, compte tenu des résultats obtenus jusqu'à présent, les femmes de moins de 50 ans doivent soupeser avec soin leur décision de subir une mammographie, particulièrement si elles ne font pas partie d'un groupe qui a théoriquement un risque plus élevé de contracter un cancer du sein. De concert avec leur médecin, elles doivent discuter des risques et des avantages relatifs de la mammographie et prendre leur décision en se basant sur l'information la plus juste possible. Le Sous-comité recommande donc :

6. Que soit créé un comité consultatif national sur la mammographie de dépistage qui inclurait des militantes pour la lutte contre le cancer du sein, des survivantes, des médecins et des spécialistes du domaine. Lors de la publication des résultats de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, ce comité devrait se réunir pour étudier ces conclusions et pour oeuvrer à l'élaboration d'une approche nationale en matière de dépistage du cancer du sein (y compris l'âge où le dépistage devrait commencer, la fréquence recommandée, de même que la meilleure méthode pour un dépistage efficace et rentable). Le comité consultatif national devrait alors oeuvrer en consultation avec les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et rapporter leurs résultats au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada. Les recommandations devraient être révisées périodiquement en accord avec les nouveaux résultats.

La mammographie de diagnostic, comme nous l'avons indiqué plus tôt dans ce rapport, se distingue de la mammographie de dépistage. Il s'agit d'un point important puisqu'il y aura toujours des femmes, de divers groupes d'âge, qui auront besoin d'une mammographie de diagnostic à cause d'un profil de risque plus élevé, de la présence de protubérances, etc. Ces femmes peuvent avoir accès à la mammographie par l'entremise de leur médecin.

Le Sous-comité a reçu des témoignages sur plusieurs programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein. Les avantages du programme de la Colombie-Britannique sont évidents : sa structure et son organisation contribuent à la réduction du coût des mammographies, un système centralisé d'interprétation permet de réduire les mauvaises interprétations, et il comprend une méthode pour suivre les femmes et les rejoindre pour une mammographie de dépistage régulière. Le programme a aussi tenté de servir les populations dispersées de la Colombie-Britannique en installant un service d'unités mobiles de mammographie qui vont faire des examens aux femmes dans les régions moins peuplées.

Cela signifie que chez les femmes de 50 à 59 ans, l'étude comparait l'effet de la mammographie combinée à l'examen externe et l'examen externe seul. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'étude comparait les femmes qui avaient subi un dépistage combiné (c.-à-d. l'examen externe et la mammographie) et des femmes choisies au hasard et qui ont subi un examen externe au début de l'étude et qui ont ensuite été suivies par questionnaire seulement pendant quelque années. L'Étude a recruté tout près de 90 000 femmes auprès de 15 centres répartis à travers le pays.

Cette étude menée chez des volontaires a permis de recueillir une énorme quantité de données et une bonne part de l'analyse n'est pas encore complétée. En conséquence, les résultats exposés par le Dr Miller devant le Sous-comité ne sont que préliminaires et ils doivent être interprétés dans ce contexte.

Le Dr Miller nous a expliqué que dans les études de dépistage à grande échelle, il est possible d'avoir un aperçu du résultat à long terme en comptant le nombre de femmes chez qui on diagnostiquait un cancer du sein à un stade avancé. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'objectif de l'Étude était de déterminer si la mammographie et l'examen externe réduisaient la mortalité par cancer du sein. La fréquence de cancers du sein à un stade avancé sert alors de jalon pour extrapoler le résultat de l'étude. Les données préliminaires de l'étude indiquent que chez les femmes de 40 à 49 ans, le nombre cumulé de cas de cancer à un stade avancé était plus élevé chez les femmes qui subissaient une mammographie annuelle que chez le groupe témoin qui n'aurait subi aucun dépistage. L'Étude n'a pas établi les facteurs expliquant cette observation et cette question fait présentement l'objet de recherches intensives. Ce fait contribue à l'incapacité actuelle de l'Étude de communiquer des données exactes en matière de mortalité.

Lors de l'examen des données préliminaires sur les femmes âgées de 50 à 59 ans, l'Étude n'a pas trouvé jusqu'à présent beaucoup de nouveaux avantages apportés par la mammographie chez les femmes qui subissaient une mammographie et un examen externe. S'appuyant sur des informations provenant d'autres études, le Dr Miller a expliqué que les analystes se seraient attendus à voir une réduction du nombre de cancers du sein à un stade avancé, si l'ajout de la mammographie devait apporter des avantages importants en plus de ceux de l'examen externe (5:9). Cependant, tel n'est pas le cas. Comme le précisait le Dr Miller :

Ce qui semble à priori ressortir de l'étude, du moins à court terme, c'est que la mammographie n'ajoute pas grand-chose, sinon de nombreux cancers. Nous avons trouvé de très nombreux petits cancers. Mais parce que l'histoire naturelle du cancer du sein est longue — je crois que certains des témoins précédents entendus par votre Sous-comité ont indiqué qu'il s'agissait de 20 ans ou davantage — et que nous savons que le recours à la mammographie peut parfois avancer le diagnostic d'environ quatre ans, il est très vraisemblable que, pour trouver un avantage à la mammographie en sus de ce que nous pensons être déjà un examen externe excellent, il nous faudra continuer à suivre ce groupe pendant très longtemps. (5:9)

Le Sous-comité pense qu'il est important que cette information soit gardée dans son contexte. Nous aimerions avertir les femmes qu'elles doivent comprendre que les données préliminaires dans le groupe d'âge de 40 à 49 ans ne veulent pas nécessairement dire que les mammographies contribuent au cancer du sein. Chez les femmes de plus de 50 ans, les données n'indiquent pas non plus qu'il est prudent d'abandonner la mammographie. En fait, le Sous-comité aimerait souligner le fait que la mammographie démontre des avantages en réduisant la mortalité par cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans.

Un certain nombre de controverses entourent la question de la mammographie ce qui, comme l'a appris le Sous-comité, contribue à l'important sentiment d'incertitude qu'éprouvent les femmes canadiennes. Nous croyons qu'il est d'une importance vitale que les femmes aient accès à l'information exacte sur la mammographie pour qu'elles puissent prendre des décisions en toute connaissance de cause.

L'âge

Une autre question à laquelle les femmes trouvent difficilement une réponse est : à quel âge la mammographie doit-elle commencer? Tout comme les femmes canadiennes reçoivent de l'information contradictoire sur cette question par l'entremise des médias et de la presse populaire, le Sous-comité a entendu des commentaires contradictoires.

Cependant, d'après les témoignages entendus, nous avons appris que la majorité des études actuelles indiquent que la mammographie profite le plus aux femmes de plus de 50 ans. Cela est attribuable en partie à la nature des tissus du sein chez la femme plus jeune. Chez les femmes préménopausées, les tissus du sein sont généralement plus denses et ceci rend le dépistage plus difficile. Dans certains cas, la densité des tissus peut aussi augmenter le nombre de faux résultats positifs qui contribueront à créer une forte anxiété chez les patientes.

Pour en venir à cette position, le Sous-comité a entendu des témoignages portant sur plusieurs études qui ont examiné précisément l'efficacité de la mammographie chez les femmes de moins de 50 ans. Passant en revue plusieurs études dont les résultats ont été publiés pour la première fois quelque sept ans après le début de l'étude, le Dr Miller a déclaré au Sous-comité que l'effet du dépistage par mammographie chez les femmes de 40 à 49 ans démontrait que :

... au moins dans les premières années de la plupart des études pour lesquelles nous possédons des résultats — et la plupart ont donné des résultats après environ sept ans — il n'y a pas eu de réduction de la mortalité due au cancer du sein. Il semble en fait qu'il y ait eu une augmentation des décès dus au cancer du sein chez les femmes à qui on a offert le dépistage, par rapport au groupe témoin. (5:5)

Cependant, quand les résultats de l'étude ne portent que sur les femmes âgées de 50 à 69 ans, ces résultats révèlent une réalité différente qui indique que :

... à peu près sans exception, ces études comportent un avantage, sinon au début, du moins après une période prolongée de suivi. Je crois qu'il n'y a pas de controverse sur les avantages. (5:6)

Comme le signalait le Dr Miller, les résultats de la première de ces études, et la volonté de déterminer l'effet de la mammographie de dépistage, a mené à la création de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, une étude canadienne principalement financée par l'Institut national du cancer du Canada et Santé et Bien-être social Canada.

L'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein

Cette étude amorcée en 1980 avait deux objectifs principaux selon les groupes d'âge. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'étude était conçue pour déterminer si la combinaison d'un dépistage annuel par mammographie et d'un examen externe réduisait la mortalité par cancer du sein. Chez les femmes de plus de 50 ans, l'étude cherchait à déterminer s'il était essentiel d'inclure la mammographie dans le dépistage du cancer du sein et elle cherchait à évaluer quelle part la mammographie devait occuper par rapport au dépistage par seul examen externe.

C. Mammographie

Nous sommes préoccupées par l'information voulant que certains médecins puissent tarder à porter attention aux protubérances du sein. Nous admettons bien sûr qu'il est peu probable que toutes les protubérances du sein exigent une biopsie ou des interventions chirurgicales plus poussées et que le fait d'avoir recours à ces techniques sans discrimination provoque un stress psychologique inutile chez les patientes et représente un fardeau financier pour le système de santé. Cependant, nous voulons souligner qu'une seule erreur où une femme doit assumer de graves conséquences est une erreur inacceptable. À l'heure actuelle, nous avons dans l'idée qu'il n'y a pas de moyen précis de déterminer la fréquence de tels retards et cela nous préoccupe. Nous incitons fortement les femmes à qui cela est arrivé de signaler leur cas au Collège des médecins des chirurgiens de leur province. Nous nous attendons également à ce que ces organismes de surveillance étudient ces cas avec soin et qu'ils prennent les actions qu'ils jugent nécessaires.

La question de la mammographie s'est révélée être l'une des plus importantes mais aussi l'une des plus difficiles que les membres du Sous-comité aient dû aborder. Nous avons le sentiment que si nous, membres du Sous-comité, avons entendu des discussions et des témoignages confus et contradictoires sur la mammographie, plusieurs femmes canadiennes peuvent se trouver dans une situation similaire. Nous croyons que, dans la mesure du possible, il est important que les femmes aient accès aux faits et aux débats actuels sur l'efficacité de la mammographie. Cependant, nous réalisons que ces faits sont toujours sujets à interprétation, ce qui complique encore davantage la tâche qui nous attend.

La mammographie est une technique d'imagerie qui donne une image des structures internes du sein à l'aide de rayons X. C'est à l'heure actuelle la technique la plus utilisée pour détecter les anomalies du sein. La sensibilité de la mammographie permet de déceler des tumeurs du sein bien avant que la patiente ou le médecin puisse les sentir à l'aide de techniques d'examen externe. Cependant, bien que les mammographies faites de nos jours soient supérieures à celles faites au cours des années soixante, de 10 à 15 p. 100 des cancers ne sont pas détectés par la mammographie (5:34).

Il est important de faire la distinction entre la mammographie de diagnostic et la mammographie de dépistage. La mammographie de diagnostic est, comme le laisse deviner, utilisée par les médecins pour évaluer plus à fond des anomalies physiques ou de plaïntes. La mammographie de dépistage, pour sa part, comprend des examens faits sur de vastes groupes de femmes qui n'ont aucun signe apparent de cancer du sein. Le processus de dépistage permet de déterminer ce qui est normal et ce qui exige un examen plus poussé.

À l'heure actuelle, la Colombie-Britannique, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, la Saskatchewan et l'Alberta ont établi des programmes de dépistage, désignés sous le vocable de centre «spécialisés» financés par la province pour dépister le cancer du sein chez les femmes. Il existe un certain nombre de points communs entre ces centres : ils pratiquent la mammographie à double vue, ils diffusent de l'information sur l'AES, tous les rapports sur les mammographies sont transmis tant à la patiente qu'au médecin et les femmes peuvent s'y présenter d'elles-mêmes ou être référées par leur médecin. En Colombie-Britannique, les femmes de 40 ans et plus sont soumises à un dépistage alors que dans les autres centres, le dépistage ne commence qu'à partir de 50 ans ou plus. Ceci ne veut pas dire que les femmes de moins de 50 ans n'ont pas accès à la mammographie. Elles peuvent y avoir accès par l'entremise de leur médecin. La fréquence de dépistage chez les femmes asymptomatiques de 50 ans et plus dans ces centres est d'un examen à tous les deux ans (5:24-25).

... en termes d'examen médical des seins, je crois que notre étude a démontré que cet examen est rarement bien fait par les médecins. La raison en est que les médecins ne prennent pas suffisamment de temps, qu'ils ne savent pas ce qu'ils cherchent (. . .) Je crois personnellement (. . .) que nous devons mettre en place un programme de formation professionnelle pour les médecins de ce pays. (5:10-11)

Cette opinion est renforcée par le témoignage de survivantes du cancer du sein qui ont affirmé que pas s'inquiéter de la protubérance qu'elles sentaient dans leur sein. De l'expérience de femmes

Environ 25 p. 100 des membres de notre groupe s'étaient fait dire par leur médecin soignant lorsqu'elles lui ont appris qu'elles avaient repéré une grosseur suspecte au sein que « cela n'était sans doute pas grave ». (. . .) Ces femmes ont été observées pendant trois à douze mois avant que l'on ne confirme, chez chacune d'elles, la présence de cellules cancéreuses. Certaines sont mortes depuis de cancer métastatique. (1:35-36)

Nous trouvons cette information à la fois navrante et effrayante. En tant que patients, nous avons tous besoin de savoir que nous pouvons compter sur notre médecin pour obtenir les meilleurs conseils, en temps opportun, pour notre santé. Les médecins canadiens pourraient en même temps prendre note qu'une étude récente faite aux États-Unis par les *Physician Insurers of America* a démontré que le diagnostic trop tardif de protubérances du sein est l'une des principales causes de poursuite pour négligence professionnelle. De plus, l'étude mentionne que des poursuites amènent les règlements les plus coûteux qui soient. Les raisons évoquées le plus fréquemment pour le retard du diagnostic étaient le peu de crédibilité accordée à la version de la patiente, à la découverte faite par la patiente ou à la découverte faite par le médecin lui-même. (1:36) Le Sous-comité recommande donc :

3. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les écoles de médecine des universités à établir des comités d'évaluation de la formation offerte actuellement en matière de cancer du sein. Le Comité devrait attirer l'attention sur les questions suivantes : 1) veiller à ce que les étudiants reçoivent une formation à jour sur la reconnaissance des protubérances du sein et sur les méthodes permettant de distinguer celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) veiller à ce que des données précises sur la fréquence, sur les facteurs de risque et sur les traitements possibles du cancer du sein, les procédures pour faire des examens professionnels du sein et les besoins particuliers des patientes atteintes de cancer du sein fassent partie du cours de formation.

4. Que les comités d'évaluation intègrent des survivantes de cancer du sein de leur région et travaillent en étroite collaboration avec elles, des groupes de soutien et des groupes militants pour évaluer et réviser au besoin leurs programmes de cours.

5. Que les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et les autres organismes de formation continue organisent une « mise à jour » annuelle sur le cancer du sein comprenant de l'information sur 1) la reconnaissance des protubérances du sein et les techniques pour reconnaître celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) les facteurs de risque et les choix de traitements offerts aux femmes; 3) une mise à jour sur la façon de mener un examen externe du sein. Tous les médecins et chirurgiens qui peuvent avoir à traiter des patientes atteintes de cancer du sein devraient être tenus de participer à de telles sessions à tous les deux ans.

L'AES est en fait un exercice tactile. Essayer d'apprendre l'AES grâce à des diagrammes à accrocher dans la douche ou à la distribution de dépliant ne va rien donner. (. . .) La seule façon d'apprendre, c'est de se le faire expliquer et montrer pour être en mesure de reconnaître ce qui est normal pour soi. (1:36)

Le Sous-comité croit qu'il est essentiel que les femmes apprennent les bonnes techniques d'auto-examen des seins le plus tôt possible. Nous admettons qu'il est peu probable que cela se produise autrement que par un effort concerté aux niveaux national, provincial et territorial. Le Sous-comité recommande donc :

1. Que Santé et Bien-être social Canada crée une vaste campagne médiatique visant à sensibiliser les femmes à l'importance d'un auto-examen des seins régulier. Lors de la conception de cette campagne, on devrait accorder une attention toute particulière aux résultats du Rapport final sur les besoins des personnes atteintes de cancer au Canada de la Société canadienne du cancer qui soulignait l'importance d'élaborer des campagnes d'éducation et d'information qui 1) tiennent compte des différents niveaux d'alphabétisation; 2) sachent refléter les différences culturelles et socio-économiques entre les femmes, canadiennes; 3) soient dirigées vers des groupes démographiques dont le recours au système de soins de santé est faible ou sous la moyenne.

Le Sous-comité recommande en outre :

2. Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les provinces et les territoires pour mettre en place les meilleurs mécanismes permettant d'offrir une formation sur la technique de l'AES. Ces mécanismes doivent tenir compte de l'importance d'offrir une formation dirigée aux femmes, à l'aide de modèles de seins en silicone contenant des imitations réalistes de protubérances et (ou) à l'aide de palpations des propres seins des patientes. Le Sous-comité demande donc aux provinces et aux territoires d'évaluer les installations actuelles et de désigner des endroits appropriés (comme les hôpitaux, les cliniques communautaires, les cliniques de dépistage de cancer du sein, les salles communautaires, les écoles, les lieux de travail, etc.) à cette fin. Les organisations communautaires comme le WCA, les organisations pour les femmes, les infirmières en santé publique, les infirmières de l'ordre de Victoria, les infirmières visiteuses, etc. devraient être associées à la conception et à la prestation d'une formation à vaste échelle en matière d'AES.

B. L'examen des seins par les professionnels

Au cours de leur examen médical annuel, les femmes devraient subir un examen complet de seins par un professionnel de la santé formé à cet effet. D'après l'Enquête sur la promotion de la santé, environ 72 p. 100 des femmes âgées de 25 à 34 ans avaient eu un tel examen au cours des 12 derniers mois. Pour les autres groupes d'âge, les données étaient les suivantes : 35 à 44 ans — 70,7 p. 100, 45 à 54 ans — 67,4 p. 100, 55 à 64 ans — 57 p. 100 et 65 ans ou plus — 54,1 p. 100.

Le Dr Anthony Miller, directeur de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, a déclaré au Sous-comité que leur étude nationale avait indiqué que les médecins eux-mêmes ont besoin de formation sur les techniques d'AES :

Au moment de leur examen médical annuel, il est probable que la plupart des femmes au Canada recevront un examen externe des seins fait par leur médecin. Certaines femmes subiront aussi une mammographie, sous la recommandation de leur médecin ou de leur propre chef. Certaines femmes peuvent aussi procéder à un auto-examen des seins de façon régulière. Telles sont les principales techniques pour dépister le cancer du sein, mais il existe des indications à l'effet que de nouvelles possibilités sont en voie d'apparître. Deux innovations, la mammographie par résonance magnétique et la mise au point d'un soutien-gorge «détecteur de chaleur», sont étudiées à la fin de ce chapitre.

MÉTHODES DE DÉPISTAGE

A. L'auto-examen des seins (AES)

L'AES est une technique que les femmes utilisent pour déceler des changements de texture et de forme de leurs seins et des tissus qui entourent le sein (dans la région de l'aisselle). Deux méthodes différentes d'AES sont pratiquées au Canada. La Société canadienne du cancer (SCC) recommande un mouvement circulaire autour du sein alors que l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein préconise un mouvement circulaire à partir de lignes partant du centre du sein, comme les rayons d'une roue de bicyclette. Dans les deux cas, les femmes devraient garder leurs doigts ensemble et appuyer fermement sur le sein pour déceler toute protubérance. Une palpation similaire devrait être faite dans la région de l'aisselle. L'AES devrait inclure un examen visuel du sein pour y déceler tout changement dans le contour et la forme du sein ou du mamelon. On recommande que ces examens soient faits chaque mois. Chez les femmes postménopausées, cet examen devrait être fait après la fin du cycle menstruel. Chez les femmes postménopausées, l'examen devrait être fait le premier jour du mois, où à tout autre moment que la femme pourra se rappeler facilement. L'AES prend une grande importance quand on constate qu'entre 80 et 90 p. 100 de tous les cancers sont découverts par les femmes elles-mêmes, lors d'un auto-examen régulier ou par accident (1:36).

Malgré que l'AES soit une technique assez simple à apprendre et assez rapide à exécuter, un nombre atterrant de femmes ne font pas d'examen régulièrement. D'après l'Enquête sur la promotion de la santé faite en 1985 par Santé et Bien-être social Canada, seulement 41,4 p. 100 des femmes interrogées et dont l'âge se situait entre 35 et 44 ans faisaient un auto-examen mensuel. Entre 45 et 54 ans, 42,2 p. 100 des femmes faisaient un examen mensuel et 44,9 p. 100 des femmes de 55 à 64 ans faisaient cet examen (tel que cité dans *Portrait statistique des femmes au Canada*, Tableau 16, p. 140, 1990).

Il est difficile de deviner quels sont les facteurs qui peuvent contribuer à de si faibles pourcentages de femmes exécutant l'AES. Cependant, le Sous-comité croit qu'on peut expliquer cette situation par le fait qu'on enseigne rarement aux femmes la façon correcte de faire ces examens. Comme on nous le déclarait :

00 000 femmes (3A:8). Dans une étude comparée sur la relation entre le cancer du sein et la consommation de lipides, le Dr Geoffrey Howe de l'Institut national du cancer du Canada a découvert que :

Nous avons constaté l'existence d'un rapport entre la consommation de graisses saturées ou de graisses animales par des femmes ménopausées et le risque de cancer du sein (. . .) les femmes qui consomment le plus de graisses saturées ont un risque supérieur de 46 p. 100 de contracter un cancer du sein que les Nord-Américaines qui consomment le moins de graisses saturées. (3:41)

Il faut souligner que les recherches du Dr Howe établissent bien une différence entre les divers types de graisses saturées (graisses animales et produits laitiers) de même qu'entre les graisses polyinsaturées et monoinsaturées (huiles végétales), mais aussi que celui-ci déclare qu'il est important de faire ressortir qu'une réduction de la quantité totale de graisses ingérées constitue probablement la mesure la plus prudente à prendre.

Aucun des témoins n'a établi un lien de causalité absolu entre la consommation de lipides et le cancer du sein, et en fait, d'autres études n'ont pu démontrer ni lien ni association. Cependant, compte tenu de l'ensemble des données qui relient la consommation de lipides à d'autres problèmes de santé comme les maladies du cœur, l'obésité et certains cancers, il semble important de recommander que les femmes, et que tous les Canadiens, surveillent activement leur consommation de lipides et s'appliquent à la réduire. Compte tenu du fait que de nombreuses recherches démontrent que plusieurs avantages découlent d'une alimentation à faible teneur en lipides, le Sous-comité souhaiterait qu'une plus grande attention soit donnée à des recherches plus poussées dans le domaine de l'alimentation, particulièrement en ce qui a trait à l'effet possiblement cancérigène des polluants environnementaux, des produits chimiques et des additifs contenus dans nos aliments.

Nous nous sentons tenues de souligner que malgré l'examen d'un grand nombre de facteurs de risque, un fait très décourageant persiste : entre 60 et 70 p. 100 des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein ne présentaient *aucun* des facteurs de risque. En somme, le simple fait d'être une femme est peut-être le principal facteur de risque du cancer du sein. Comme une survivante le déclarait au Sous-comité :

En tant que femme, nous risquons toutes d'avoir un jour un cancer du sein. Les deux tiers des femmes chez qui on diagnostique un cancer du sein ne présentent aucun des facteurs de risque connus. D'autre part, un grand nombre de ces facteurs échappent tout à fait à notre contrôle. (. . .) La solution idéale, bien sûr, serait de trouver un remède. Il faut évidemment poursuivre et multiplier les efforts pour financer la recherche de base. Le problème est que la connaissance scientifique ne s'accumule que très lentement. Or, les femmes continuent de mourir au même rythme. (1:39-40)

Nous voudrions reprendre les paroles de Pat Kelly, l'une des fondatrices du *Burlington breast cancer support group* et souligner le fait que notre incapacité à isoler certains facteurs de risque touchant les femmes et à les quantifier illustre le besoin d'un plus grand effort de recherche sur les causes du cancer du sein. Face à ces questions sans réponse, il y a eu une tendance à consacrer beaucoup d'attention et de ressources au dépistage précoce de la maladie. Cette approche s'appuie sur l'hypothèse que le dépistage précoce contribuera à la survie à long terme. Ce sera le cas de certaines femmes. Cependant, si noble soit cet espoir, le Sous-comité a pris connaissance de plusieurs cas où la maladie avait déjà progressé rapidement et d'autres cas où le cancer s'était métastasé (répandu à d'autres parties du corps) malgré un dépistage précoce. Le chapitre qui suit aborde les méthodes de dépistage et certaines des difficultés rencontrées en matière de dépistage.

Il se fait présentement beaucoup de recherches sur les effets de l'alimentation sur la fréquence du cancer du sein. Ces recherches ont gagné en popularité, notamment parce que l'alimentation est un facteur de risque pouvant être « modifié ». À l'origine, l'intérêt pour ces relations vient de la comparaison de données sur les taux de cancer du sein chez les femmes vivant en Amérique du Nord et en Europe de l'Est avec celles de femmes originaires de l'Asie et de pays dits du tiers monde. En Thaïlande, par exemple, où la consommation alimentaire de lipides est légèrement supérieure à 20 grammes par jour, le taux de décès (ajusté selon l'âge) dus au cancer du sein pour 100 000 femmes est environ de 2. En comparaison, au Canada, où la consommation alimentaire totale de lipides s'approche de 140 grammes par jour, il y a environ 24 décès pour

En plus des études qui démontrent l'effet protecteur de la fécondité précoce, les chercheurs ont entrepris des travaux sur d'autres facteurs pouvant offrir une protection comme l'allaitement maternel, l'exercice physique et une consommation réduite de lipides (15A:8).

- 7) l'obésité et la forme du corps.
- 6) la thérapie de remplacement des hormones prescrite sur une longue période chez les femmes postménopausées;
- 5) les toxines présentes dans l'environnement et les agents possiblement cancérogènes
- 4) l'exposition à des radiations, y compris l'effet des mammographies;
- 3) l'exposition à des radiations à basse fréquence ou à des champs électromagnétiques en milieu de travail ou ailleurs;
- 2) la consommation d'alcool — la consommation modérée semble être un facteur de risque;
- 1) l'emploi de contraceptifs oraux pendant une longue période de temps;

Lorsque nous nous sommes rendues à Washington, D.C., où nous avons rencontré de chercheurs et des administrateurs du *National Cancer Institute*, le Sous-comité a appris qu'un certain nombre de facteurs supplémentaires sont aussi à l'étude pour voir s'ils constituent de facteurs de risque pouvant être démontrés. Il s'agit notamment de :

Ceci illustre, d'après nous, le besoin de programmes qui facilitent l'intégration du travail et de la famille de telle façon que les femmes qui le désirent puissent avoir des enfants sans être pénalisées sur les plans professionnel et économique. De plus, nous sommes convaincues que cela souligne le besoin d'une plus grande égalité et d'une meilleure coopération entre les hommes et les femmes en matière de soins aux enfants et de tâches domestiques.

Il ne faut pas non plus ignorer le fait que les femmes qui n'ont jamais été enceintes ou qui ont eu leur première grossesse après l'âge de trente ans augmentent leur risque d'avoir le cancer du sein. Aucune loi ne peut faire contrepois à ce facteur biologique, mais l'on pourrait légitimer pour permettre aux femmes d'avoir leurs enfants dans la vingtaine sans que leur carrière en souffre. (16:24)

Nous croyons que la relation entre la fécondité et le risque de cancer du sein soulève de points importants. Il n'est pas possible d'adopter des mesures législatives pour faire en sorte que les femmes aient des enfants dans la vingtaine et au début de la trentaine. Cependant, comme l

disait l'un des témoins :

onnée. Cependant, le message le plus accablant des spécialistes du cancer du sein est que le fait d'être femme est le principal facteur de risque. Ceci est mis en évidence par le fait que 60 à 70 p. 100 des femmes atteintes d'un cancer du sein ne présentent aucun des présumés facteurs de risque.

Le cancer du sein est responsable de 14 p. 100 de tous les décès chez les femmes de 25 à 49 ans et le risque de cancer du sein augmente indiscutablement avec l'âge. À cet égard, on a fait appel au Comité que les médias n'avaient pas particulièrement bien réussi à faire connaître les faits entre l'âge et le risque de cancer du sein :

Sans le vouloir, nous effrayons beaucoup de femmes. Quand les médias parlent de cancer du sein, ils présentent presque toujours le cas de jeunes femmes. Seulement 25 p. 100 des cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes de moins de 50 ans, et seulement 7 p. 100 chez des femmes de moins de 40 ans. C'est pourtant chez les jeunes femmes que l'on a le plus fait craindre la maladie. À l'autre extrême, les femmes plus âgées croient à tort que les risques de cancer du sein disparaissent après la ménopause, alors que c'est tout le contraire. (16:22)

cela ne veut évidemment pas dire que les femmes plus jeunes ne courent aucun risque. Il s'agit en fait de souligner que la relation entre l'âge et le risque de cancer du sein est importante et que les femmes canadiennes doivent être au courant de ce fait.

Le Sous-comité a entendu des témoignages s'appuyant sur des données ontariennes qui démontrent clairement que le risque de cancer du sein s'accroît avec l'âge. Ainsi, selon les données de 1989 de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, on comptait cette année-là cinq cas de cancer du sein par 100 000 habitants chez les femmes de 25 à 29 ans. Toutefois, le nombre de cas par 100 000 habitants augmente radicalement et passe à 107 chez les femmes âgées de 40 à 44 ans, puis à 300 chez les femmes âgées de 60 à 64 ans. L'incidence de cette maladie est la plus élevée chez les femmes âgées de 80 à 84 ans, avec 92 cas par 100 000 habitants (1A:12).

Bien qu'il soit difficile de quantifier, le Sous-comité a appris que les femmes dont la mère, la sœur, la tante ou la grand-mère sont atteintes de cancer du sein courent un risque plus grand d'avoir cette maladie. D'après l'édition de 1992 de *Everyone's Guide to Cancer Therapy* :

Le facteur de risque (d'avoir le cancer du sein) est environ six fois plus grand si la mère ou une sœur est atteinte du cancer du sein avant la ménopause et jusqu'à dix fois plus grand si le cancer est présent dans les deux seins.

La durée de la ménarche est aussi un facteur que les épidémiologistes ont examiné. On considère que les femmes qui commencent leurs menstruations à un jeune âge et dont la ménopause est tardive ont un niveau de risque plus élevé. Bien qu'il s'agisse en partie de spéculation, les chercheurs ont tendance à associer le risque plus élevé que connaît ce groupe de femmes avec les niveaux plus élevés de production d'oestrogène pendant une plus longue période.

D'après certains épidémiologistes, quand tous les facteurs qui influencent le cancer du sein sont examinés concurremment, la fécondité est certainement parmi les plus importants. Une faible fécondité et une première grossesse à un âge plus avancé (c.-à-d. après l'âge de 35 ans) sont des facteurs associés à des taux plus élevés de cancer du sein. Le Sous-comité a reçu un commentaire à l'effet qu'une femme qui n'est pas encore en ménopause et dont la première grossesse survient après l'âge de 35 ans court trois fois plus de risques d'avoir le cancer du sein qu'une femme qui a son premier enfant avant l'âge de 19 ans (3:37). On estime que chez la femme ayant connu une faible fécondité depuis 1960, la fréquence du cancer du sein est susceptible d'augmenter lorsqu'elle atteindra l'âge moyen (1:12 et 3:37).

(même taux), de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick, de l'Île-du-Prince-Édouard et d Terre-Neuve, dont les taux sont sensiblement plus bas que ceux des autres provinces (Statistique canadiennes sur le cancer, 1991, Statistique Canada, Santé et Bien-être social Canada, registre provinciaux sur le cancer et Institut national du cancer du Canada).

D'après *Répartition géographique de la mortalité au Canada*, vol. 4, 1991, les taux de mortalité due au cancer du sein présentent une distribution géographique assez égale au Canada, quand on les compare aux autres causes de décès. Cependant, certaines divisions de recensement d l'Est du Canada présentent des taux particulièrement élevés de mortalité due au cancer du sein. D'après des données recueillies entre 1980 et 1986, les décès dus au cancer du sein chez les femmes âgées de 35 à 69 ans étaient particulièrement fréquents dans les divisions de recensement suivantes : Montréal, Toronto, Brantford (Ontario) et Sydney (Nouvelle-Écosse). Ces villes sont parfois désignées comme étant des «points chauds».

Le Sous-comité a aussi reçu des commentaires à l'effet qu'il existait des tendances alarmantes quant à la fréquence du cancer du sein à l'échelle internationale. Des données su Osaka, au Japon, indiquent qu'entre 1975 et 1980 cette région a connu une augmentation d 55,1 p. 100 du taux de cancer du sein. Bien que moins dramatiques, d'autres données font éte d'une augmentation sensible en Suède (10 p. 100), dans l'ex-République démocratiqu allemande (10,7 p. 100) et au Brésil (16,1 p. 100) (1A:4).

D'après le Dr Gerry Hill, un épidémiologiste de Santé et Bien-être social Canada, le cancer d sein diffère aussi des autres formes de cancer quand on considère les statistiques sur le «guérisons» :

Pour la plupart des cancers, une période de survie de cinq ans est un bon indice de guérison. Malheureusement, ce n'est pas le cas en ce qui concerne le cancer du sein; certaines femmes peuvent en mourir presque 20 ans après avoir été traitées. (1:12)

Le taux brut de survie de cinq ans des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein est de 66 p. 100 environ. En d'autres mots, environ les deux tiers des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein survivent au-delà des cinq premières années. Quand on fait les ajustements pour les décès dus à d'autres causes, ce taux passe à 73 p. 100. Cela signifie évidemment qu'environ 30 p. 100 des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein meurent au cours des premiers cinq ans (3:36). Plus alarmant encore, sur une période de 20 à 25 ans, il n'y a pratiquement eu aucun changement dans les taux de mortalité. Comme le déclara Betty Rigbey au Sous-comité :

... la situation a si peu changé dans l'histoire de la lutte contre le cancer du sein que 25 ans après que ma mère eut appris qu'elle avait le cancer, le mien est plus avancé que le sien l'a jamais été. Voilà deux femmes, à un quart de siècle de distance, chez qui l'on trouve une tumeur unique de même taille, chez qui on n'a trouvé aucun signe de propagation et dont pourtant l'histoire est bien différente. Elle est en vie et apparemment guérie de la maladie. Moi, par contre, je lutte littéralement pour ma vie puisque j'ai des métastases dans les poumons, les os et le foie. Il y a quelque chose qui ne va pas [...] Je suis comblée de savoir que ma mère se porte bien; je suis au désespoir de savoir que ce n'est pas mon cas. C'est une honte et cela me fait peur. (1:20)

THÉORIES SUR LE RISQUE ET LES FACTEURS DE RISQUE

Compte tenu des statistiques très sombres sur le cancer du sein, les femmes doivent s préoccupper des risques qu'elles courent d'avoir elles-mêmes cette maladie. Certains facteurs semblent jouer un rôle important par rapport à l'évaluation du niveau de risque pour une personne

Malgré que de nombreux politiciens au Canada et aux États-Unis aient déclaré la « guerre » au cancer à plusieurs reprises ces dernières années, la maladie continue de défier les chercheurs et de priver de nombreuses personnes de leur avenir. Bien que plusieurs témoins se soient empressés de nous dire que de nombreux chercheurs sont à la veille de faire des découvertes importantes dans le domaine de la recherche sur le cancer, le rythme semble pourtant trop lent. Le Dr Sterns, professeur de chirurgie de l'Université Queen's, a indiqué au Sous-comité qu'il était préoccupé par la façon inexacte dont on représente l'état de nos connaissances sur le cancer :

À bien des égards, on a encouragé le public à s'attendre à des miracles. On a exagéré les progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement du cancer. Des médicaments ont été mis au point pour traiter des cancers autrefois incurables. Mais quand il s'agit de comprendre les mécanismes du comportement des cellules cancéreuses, nous n'en sommes qu'au balbutiement. (16:22)

L'épidémiologie est l'étude des relations de cause à effet entre les maladies et des facteurs comme l'environnement et le mode de vie. Ainsi, les épidémiologistes ont joué un rôle important dans l'établissement de liens de causalité entre le cancer et le fait de fumer. Les données épidémiologiques permettent aux chercheurs d'établir des modèles et des tendances en matière de maladies selon des facteurs comme le temps, l'âge, le sexe, l'alimentation, etc. L'Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada et Santé et Bien-être social Canada sont trois des principales sources de statistiques sur le cancer au Canada. L'information sur la fréquence et sur la mortalité due au cancer provient des registres provinciaux sur le cancer et des services de statistiques démographiques qui envoient leurs données à Statistique Canada pour qu'elles soient compilées au niveau national. Les données épidémiologiques sur le cancer du sein sont alarmantes.

FREQUENCE ET SURVIE

Les épidémiologistes estiment que l'on diagnostiquera 14 400 nouveaux cas de cancer du sein cette année. Durant la même année, 5 100 femmes mourront de cancer du sein; en d'autres mots, cela veut dire qu'à toutes les deux heures environ, chaque jour de l'année, une femme succombera à cette maladie. Ces données indiquent que chaque femme au Canada court un risque de l'ordre de 10 p. 100 d'avoir un cancer du sein au cours de sa vie (1:12).

Contrairement à certains autres cancers, les taux de fréquence n'ont pas baissé au cours des 20 dernières années. En fait, des statistiques de l'Ontario indiquent que la fréquence du cancer du sein a augmenté au taux d'environ 1 p. 100 par année entre 1964 et la fin des années 1980 (3:36). La fréquence de cancer du sein varie selon les régions du Canada et la région de l'Atlantique présente en moyenne des taux plus faibles. La Colombie-Britannique et le Manitoba affichent les taux les plus élevés; elles sont suivies de la Saskatchewan, du Québec, de l'Alberta et de l'Ontario

d'une carence collective de connaissances qui se manifeste à plusieurs niveaux : du patient au médecin, au chirurgien, à l'oncologiste et aux chercheurs travaillant dans les laboratoires médicaux partout au monde. Nous savons aussi que ce manque de connaissances comporte un coût beaucoup trop grand; ce coût est la perte de vie de nombreuses femmes, la perte d'un conjoint pour de nombreux maris et amants, la perte d'une mère pour de nombreux enfants et ainsi de suite. Il faut que l'on fasse cesser ce coût humain, que l'on trouve des réponses aux questions et que les femmes canadiennes, que toutes les femmes, deviennent moins vulnérables.

Le Sous-comité est moins certain d'avoir atteint son deuxième objectif. Nous ne savons toujours pas combien d'argent est consacré à la recherche sur le cancer du sein dans ce pays. Comme le rapport en fera mention, le fait de chercher à atteindre cet objectif a été l'une des expériences les plus frustrantes que nous avons vécues. Notre frustration se reflète dans les recommandations que nous avons faites en cette matière. Il s'agit aussi d'une question que le Sous-comité entend surveiller à l'avenir. Nous avertissons les témoins qui estiment avoir été importunés par notre insistance que nous poursuivrons nos recherches. Quant aux témoins qui nous ont encouragés à chercher les réponses, nous leur affirmons que cette question sera prioritaire dans le travail de notre Comité, dans nos circonscriptions et dans nos vies personnelles. Nous avons le sentiment d'être, nous aussi, devenues en quelque sorte des militantes luttant contre le cancer du sein. Nous avons l'intention de nous joindre à la lutte pour trouver des réponses à ces questions et nous espérons attirer le plus de Canadiens et de Canadiennes possible à notre suite.

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le 24 septembre 1991, le Sous-comité sur la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a accepté d'entreprendre une étude sur le cancer du sein et sur l'implant mammaire MÈME. Comme la situation a continué d'évoluer au cours de la réalisation de l'étude, nous avons élargi le cadre de référence pour y inclure un examen des implants contenant de la silicone.

Le 22 octobre 1991, le Sous-comité a adopté le plan de l'étude qui comprenait un examen de l'information épidémiologique, une enquête sur le financement de la recherche et sur les nouvelles orientations en matière de recherche sur le cancer du sein, l'étude de questions touchant au traitement de la maladie et un regard sur les méthodes de dépistage, sur l'éducation du public et sur le rôle des groupes de soutien pour les personnes ayant survécu au cancer du sein. L'examen des implants fait dans le cadre de l'étude s'intéressait notamment aux facteurs de sécurité et de risque, aux méthodes de réglementation et d'approbation gouvernementales pour les implants et aux diverses procédures de chirurgie de reconstruction.

Pendant une période de sept mois, le Sous-comité a entendu des experts dans les domaines de l'épidémiologie, du traitement, de la recherche et du dépistage, et des interventions chirurgicales, de même que des personnes ayant survécu au cancer du sein. Leurs témoignages sont consignés dans les fascicules 1 à 17 du Sous-comité sur la condition féminine de la troisième session de la trente-quatrième législature.

INTRODUCTION

Au moment d'entreprendre cette enquête, nous avions des objectifs que l'on pourrait qualifier de modestes face à l'étude du cancer du sein. Nous avions l'intention 1) de sensibiliser davantage le public à la gravité et à la fréquence de cette maladie au Canada et 2) d'obtenir une évaluation précise des sommes consacrées à la recherche sur le cancer du sein au Canada, et des orientations de ces travaux de recherche.

Nous estimons que notre Sous-comité a rencontré le premier objectif en attirant l'attention sur les ravages causés par le cancer du sein. De ce point de vue, nous avons recueilli une quantité importante d'information — parfois alarmante, souvent déprimante, mais, parfois aussi, encourageante. En somme, nous en avons toutes beaucoup appris sur le cancer du sein, probablement plus que nous avons jamais souhaité en apprendre.

Mais nous avons aussi découvert qu'il existe de graves lacunes dans la connaissance du cancer du sein; toute une gamme de questions sont toujours sans réponse. Nous ne sommes pas les seules à subir ces lacunes; elles vont au-delà de notre position d'enquêteurs intéressés. Il s'agit

17. Que cette chirurgie de reconstruction soit faite à un autre moment que lors de la chirurgie qui doit traiter la (les) tumeur(s) primaire(s) du sein. (p. 50)

18. Que le gouvernement fédéral collabore avec les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation des médecins, des chirurgiens plasticiens et des oncologistes pour définir les conditions sous lesquelles la chirurgie de reconstruction et l'utilisation des implants mammaires devraient être faites, sous surveillance très étroite. Ces conditions pourraient comprendre : 1) les femmes dont le cancer du sein présente un fort risque de récurrence, 2) les femmes dont le cancer du sein vient tout juste d'être traité et 3) les femmes dont l'état antérieur pourrait augmenter le risque de complications, comme les personnes atteintes de diabète ou de maladies auto-immunitaires. On devrait inciter ces femmes à évaluer avec soin les complications et les risques éventuels dus aux implants et à la chirurgie de reconstruction, en consultation avec leur médecin, leur oncologiste et leur chirurgien plasticien. (p. 51)

19. Que le gouvernement fédéral entreprenne des consultations avec les provinces et les territoires pour établir les paramètres en vue d'un registre national des médicaments, des instruments médicaux (implantés dans le corps pour plus d'un an) et de diverses formes de biotechnologies. Les médecins et les chirurgiens ainsi que les fabricants ou distributeurs devraient être tenus de signaler l'acte médical ou l'utilisation d'une biotechnologie particulière, le nom du patient, la date et les détails de l'acte médical. Les patients devraient être avisés de l'existence de ce registre et ils devraient être en mesure d'aviser le registre de tout problème, de toute complication, de tout effet secondaire qu'ils pourraient éprouver. Cette information serait ensuite inscrite à un registre central, possiblement logé à Statistique Canada. (p. 51)

40. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'encourager les centres anticancéreux provinciaux de partout au pays à chercher des moyens d'offrir les soins aux personnes atteintes de cancer avec plus d'empathie, d'humanité et de sensibilité face aux dimensions émotives et psychologiques de la maladie, en considérant des points fondamentaux tels que : 1) faire en sorte que les patients atteints de cancer puissent voir le même médecin lors de leurs visites au centre de traitement; 2) que leur famille ait accès à de l'information et à du soutien; 3) que les coordonnées sur les groupes de soutien présents dans la région soient accessibles à tous les patients. Lorsqu'ils mènent une évaluation, les centres anticancéreux devraient faire appel à l'expérience et aux compétences de patients atteints du cancer et de la Société canadienne du cancer. Les cliniques devraient créer un mécanisme pour favoriser l'apport des patients au processus d'évaluation. (p. 43)
41. Que Santé et Bien-être social Canada alloue des fonds de la Direction générale de la protection de la santé au financement de programmes visant à former des animatrices d'groupes de survivantes du cancer du sein à la dynamique de groupes et au counselling (p. 43)
42. Que Santé et Bien-être social Canada aide les groupes de survivantes du cancer du sein qui sont intéressés à mettre au point un cadre de travail et une trousse d'information pour faciliter la création de nouveaux groupes de soutien. Une telle trousse pourrait expliquer les choses à faire et à éviter et comprendre des maquettes prêtes à photographier pour des messages publicitaires destinés aux journaux et aux magazines locaux, des textes pour des messages télévisés localement, des dépliants, etc. Une fois disponible, cette trousse devrait être distribuée aux centres anticancéreux, aux cliniques existantes de dépistage du cancer du sein, et aux centres de santé communautaire pour encourager la création de groupes de soutien dirigés par des survivantes au cancer du sein partout au pays. (p. 43)
43. Que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les autres ministères concernés collaborent avec les provinces pour instaurer un réseau national de groupes de survivantes du cancer du sein. Le point de départ d'un tel réseau devrait être une conférence nationale réunissant des patientes atteintes de cancer du sein, des survivantes, leurs partenaires, ami(e)s et familles et les personnes intéressées à ce sujet. Cette conférence devrait être planifiée et coordonnée par des survivantes au cancer du sein. Elle devrait avoir lieu au plus tard en juillet 1993. (p. 44)
44. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique retirent de la circulation le dépliant intitulé «Chirurgie esthétique — Augmentation mammaire» et cessent immédiatement de le distribuer aux patientes qui considèrent une chirurgie d'augmentation mammaire. (p. 49)
45. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique préparent, en collaboration avec Santé et Bien-être social Canada, de nouveaux documents d'information qui refléteront adéquatement les connaissances actuelles et le débat sur les risques, les complications et les effets éventuels à long terme de implants mammaires, y compris sur les conséquences possibles d'une migration du gel de silicone pour les foetus et les nourrissons. (p. 49)
46. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens à faire en sorte que l'information sur la chirurgie de reconstruction mammaire après l'ablation d'un tumeur cancéreuse indique bien au fermes qu'elle peut entraîner le retard du dépistage d'une récurrence du cancer. (p. 50)

32. Que le gouvernement fédéral envisage l'établissement d'un organisme autonome, qui serait dirigé par un conseil d'administration et relèverait du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, afin d'évaluer et d'approuver les médicaments, les instruments médicaux et les produits biomédicaux, et qu'il envisage aussi que les coûts de cet organisme soient récupérés chaque fois que cela est possible et souhaitable. La composition précise du conseil d'administration devrait être décidée en consultation avec Santé et Bien-être social Canada et prévoir une représentation équilibrée des scientifiques, des chercheurs, de l'industrie et des groupes de consommateurs. (p. 38)
33. Que le gouvernement fédéral envisage sérieusement la mise sur pied de mécanismes permettant de favoriser une harmonisation internationale du processus d'évaluation et d'homologation des nouveaux médicaments, produits biomédicaux et instruments médicaux. (p. 39)
34. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les centres anticancéreux de partout au Canada à évaluer leurs méthodes actuelles de traitements préopératoires et postopératoires pour les patientes atteintes de cancer du sein et que, lorsque nécessaire, ces centres améliorent leurs traitements en tenant compte de 1) la disponibilité des traitements de physiothérapie, 2) l'accès aux diverses techniques de traitement du cancer. (p. 39)
35. Que les organisations professionnelles qui représentent les praticiens en soins de santé trouvent des méthodes qui permettront une meilleure coopération entre les divers secteurs du milieu des soins de santé et qu'ils travaillent en collaboration avec les écoles de médecine pour qu'elles intègrent à leurs programmes de cours de l'information présentant les techniques de physiothérapie comme des traitements appropriés pour les patientes atteintes de cancer du sein. (p. 40)
36. Que le projet de colloque national sur le cancer du sein comprenne de l'information sur les diverses méthodes et sur les avantages des traitements de physiothérapie postopératoire pour les patientes atteintes de cancer du sein, y compris la question de déterminer le nombre de ganglions lymphatiques à enlever lors de la chirurgie pour le cancer du sein en fonction d'une nécessité médicale et d'envisager le recours à des incisions horizontales plutôt que verticales. (p. 40)
37. Que le ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social encourage ses homologues provinciaux et territoriaux à revoir leur politique et à tendre vers une évaluation comparant des réclamations de dépenses pour traitements contre le cancer, pourvu que ces traitements respectent les normes de la médecine canadienne et présentent une valeur médicale. (p. 40)
38. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour évaluer la qualité des services de soutien offerts aux patientes atteintes de cancer du sein par les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein et par les centres anticancéreux et lorsque ces services sont jugés inadéquats, que des membres du personnel en place soient désignés à titre d'infirmières conseillères et qu'elles reçoivent la formation nécessaire pour agir à ce titre. Au cours de leur évaluation et pendant la préparation des programmes de formation, les cliniques médicales devraient faire en sorte que des représentantes de groupes de soutien et de groupes d'action pour la lutte contre le cancer du sein soient activement associées au projet. (p. 42)
39. Que le gouvernement fédéral, en coopération avec les provinces, encourage les écoles de médecine à porter une plus grande attention à l'aspect psycho-social du cancer et des autres maladies dans leurs programmes de cours. (p. 43)

24. Que les hôpitaux canadiens qui auront participé à l'étude sur le Tamoxifène en rendent le résultats publics, y compris de l'information précise sur les effets secondaires ressentis par les femmes à qui l'on a administré du Tamoxifène. (p. 33)
25. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral prennent l'initiative de mener une vérification pour savoir dans quelle mesure les recherches qu'ils financent tiennent compte du sexe et de la race des sujets comme variable du processus de recherche, y compris les essais cliniques portant sur les médicaments. (p. 34)
26. Que les résultats de cette vérification soient rendus publics et soient à la base d'une politique générale visant à l'intégration des femmes et des divers groupes raciaux dans toutes les recherches sur la santé et dans tous les essais cliniques. (p. 34)
27. Que les centres d'excellence sur le cancer du sein proposés (voir la recommandation 1) soient aussi des centres d'information conçus sur le modèle de services centralisés. Ces centres fourniraient une information complète et facile d'accès sur le diagnostic et le traitement du cancer du sein, principalement aux patientes, à leurs médecins et aux autres personnes qui les soignent. On pourrait considérer la mise en place de lignes 1-800 pour faciliter l'accès à cette information. (p. 35)
28. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les groupes de soutien actuel pour mettre au point une trousse d'information devant être distribuée aux patientes chez qui l'on vient de diagnostiquer un cancer du sein. Cette trousse devrait souligner les risques et les avantages de tous les choix de traitement et répondre aux questions les plus fréquentes et matière de cancer du sein. Cette information devrait tenir compte des différents niveaux d'alphabétisation et devrait être adaptée aux différences culturelles, régionales et raciales qui existent au pays. (p. 36)
29. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative dans ce domaine en collaborant avec les provinces pour évaluer l'accès et la disponibilité de la radiothérapie pour les patientes atteintes de cancer du sein partout au pays, et ce, de façon continue. Dans les cas où de délais très longs surviennent, des stratégies pour résorber ces périodes d'attente devraient être appliquées immédiatement. (p. 36)
30. Que l'on accorde une attention toute particulière à la surveillance de la disponibilité de radiothérapeutes, des radiologues-oncologistes et des radiologistes et il faudrait encourager le choix de carrière vers ces professions si cela s'avérerait nécessaire. (p. 36)
31. Que Santé et Bien-être social Canada entreprenne des consultations avec la Société canadienne du cancer pour organiser un colloque national sur les questions de la recherche et du traitement du cancer du sein. La planification et l'information en vue du colloque devraient compter sur les compétences de représentants des ministères fédéral et provinciaux de la santé et sur celles de spécialistes du cancer du sein travaillant spécifiquement dans les champs du traitement médical et chirurgical, et de la recherche. Ce colloque devrait avoir pour résultat la publication des dernières découvertes dans les champs du traitement et de la recherche sur le cancer du sein. Cette publication devrait être largement distribuée auprès des travailleurs de la santé et des personnes intéressées dans le grand public. Un tel colloque devrait avoir lieu à tous les deux ans. (p. 37)

13. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative de procéder à un examen des organismes de financement dans le domaine du cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada pour déterminer dans quelle mesure leur structure actuelle et leurs méthodes de financement de la recherche sur le cancer permettent la participation de non-spécialistes. Cet examen devrait mener à la création d'un comité chargé de la mise en place de mécanismes pour : 1) une plus grande participation du public; 2) une plus grande représentation de non-spécialistes dans les conseils d'administration et dans les comités d'évaluation; 3) des mécanismes pour une plus grande diffusion publique des décisions sur le financement de la recherche sur le cancer et des résultats des recherches. (p. 28)

14. Que l'INCC entreprenne un examen similaire et établisse des comités parallèles qui travailleront en collaboration avec ceux créés dans les organismes de financement sur le cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada, le CRM et le PNRDS, pour créer un climat propice à une plus grande participation du public. (p. 28)

15. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour établir des mécanismes de communication avec les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et qu'il les incite à aviser leurs membres des droits qu'a une femme de connaître tous les choix de traitement médicaux et chirurgicaux lorsqu'on diagnostique chez elle un cancer du sein. De plus, les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens devraient être encouragés à adopter la tumorectomie comme premier choix de traitement chirurgical pour les patientes atteintes de cancer du sein, à moins d'indications contraires. (p. 29)

16. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral rendent prioritaires la recherche sur les marqueurs génétiques du cancer du sein et la recherche sur le dépistage dans le sang. (p. 30)

17. Que le Conseil de recherches médicales prenne des engagements spécifiques pour orienter la recherche fondamentale vers les causes du cancer du sein. (p. 31)

18. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les centres provinciaux de recherche sur le cancer à orienter une plus grande part de leurs travaux de recherche vers la recherche fondamentale pour trouver les causes du cancer du sein. (p. 31)

19. Que l'INCC accorde une plus grande attention à la recherche fondamentale visant à trouver les causes du cancer du sein et à mettre au point des tests de diagnostic qui permettront de trouver des marqueurs pour le dépistage précoce de cette maladie chez les femmes. (p. 31)

20. Que les instituts de recherche sur le cancer, tant gouvernementaux que non gouvernementaux, fassent une priorité de la recherche sur les indicateurs de pronostic pour les patientes atteintes de cancer du sein. (p. 31)

21. Que le gouvernement fédéral assume un rôle d'investigateur pour faire en sorte qu'une part des fonds de recherche soit réservée aux recherches qui étudient les liens entre les agents cancérogènes dans l'environnement et le cancer du sein. (p. 32)

22. Que les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux de financement de la recherche sur le cancer fassent une priorité de la recherche sur les liens possibles entre l'hormonothérapie substitutive et le cancer du sein. (p. 32)

23. Que Santé et Bien-être social Canada, par l'entremise du Conseil de recherches médicales, fasse une étude épidémiologique à long terme sur les risques et les avantages de l'hormonothérapie substitutive pour les femmes ménopausées et postménopausées. (p. 32)

6. Que soit créé un comité consultatif national sur la mammographie de dépistage qui inclure des militantes pour la lutte contre le cancer du sein, des survivantes, des médecins et de spécialistes du domaine. Lors de la publication des résultats de l'Étude nationale sur dépistage du cancer du sein, ce comité devrait se réunir pour étudier ces conclusions et pour oeuvrer à l'élaboration d'une approche nationale en matière de dépistage du cancer du sein (y compris l'âge où le dépistage devrait commencer, la fréquence recommandée, de même que la meilleure méthode pour un dépistage efficace et rentable). Le comité consultatif national devrait alors oeuvrer en consultation avec les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et rapporter leurs résultats au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada. Les recommandations devraient être révisées périodiquement en accord avec les nouveaux résultats. (p. 15)
7. Que l'Institut national du cancer du Canada établisse un mécanisme de repérage des fonder de recherche consacrés au cancer du sein de même que pour les autres types spécifiques de cancer. Cette information devrait être facilement accessible au grand public et elle devrait être publiée dans le rapport annuel de l'Institut national du cancer du Canada. (p. 21)
8. Que (1) le gouvernement fédéral alloue 2 millions de dollars à titre de capitaux de démarrage pour la création d'un «fonds canadien de défi au cancer du sein»; que (2) le gouvernement fédéral mette les entreprises et l'industrie au défi de doubler chaque dollar qu'il verse en contribution sur une période d'un an et invite les organisations bénévoles, les groupes d'appui et les citoyens individuels à faire de même; que (3) des consultations soient tenues avec les groupes de survivantes au cancer du sein, l'Institut national du cancer du Canada, la Société canadienne du cancer, le Conseil de recherches médicales et Santé et Bien-être social Canada et que les fonds susmentionnés soient distribués par l'entremise d'organismes de financement de la recherche existants et de groupes de survivantes au cancer du sein de manière à servir à de nouvelles recherches sur les causes du cancer du sein. (p. 23)
9. Que les organismes fédéraux actuels responsables de financer la recherche sur le cancer du sein et Bien-être social Canada fassent en sorte que l'information sur les niveaux de financement et sur le genre de projet de recherche touchant au cancer du sein soit facilement accessible au public. (p. 24)
10. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour qu'un centre de recherche sur le cancer déjà en place dans chaque région du Canada soit désigné comme «centre d'excellence» en matière de cancer du sein. De tels centres devraient, avec l'appui financier du gouvernement fédéral, faire de la recherche sur les traitements de fine pointe pour le cancer du sein et voir à ce que leurs découvertes soient régulièrement diffusées dans tous les autres centres de traitement et de recherche sur le cancer au Canada. (p. 24)
11. Que l'INCC se dote de moyens pour faire face à la gravité du cancer du sein, notamment qu'il établisse des mécanismes de communication avec des groupes de survivantes et de groupes d'action contre le cancer du sein, (2) qu'il crée des demandes spéciales de propositions visant la recherche sur le cancer du sein, (3) qu'il invite des spécialistes du cancer du sein appartenant au milieu scientifique et à la collectivité en général à faire partie de ses comités d'évaluation et qu'ils participent activement aux délibérations sur le financement de la recherche, et (4) qu'il mette en place un mécanisme pour permettre que l'information précise et à jour sur la recherche sur le cancer du sein soit facilement accessible. (p. 24)
12. Que l'ACIM mette en place un système de repérage des fonds consacrés à la recherche sur le cancer du sein et sur d'autres maladies et que ces données soit facilement accessibles au grand public. (p. 26)

LISTE DE RECOMMANDATIONS

Que Santé et Bien-être social Canada crée une vaste campagne médiatique visant à sensibiliser les femmes à l'importance d'un auto-examen des seins régulier. Lors de la conception de cette campagne, on devrait accorder une attention toute particulière aux résultats du Rapport final sur les besoins des personnes atteintes de cancer au Canada de la Société canadienne du cancer qui soulignait l'importance d'élaborer des campagnes d'éducation et d'information qui 1) tiennent compte des différents niveaux d'alphabétisation; 2) sachent refléter les différences culturelles et socio-économiques entre les femmes canadiennes; 3) soient dirigées vers des groupes démographiques dont le recours au système de soins de santé est faible ou sous la moyenne. (p. 10)

Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les provinces et les territoires pour mettre en place les meilleurs mécanismes permettant d'offrir une formation sur la technique de l'AES. Ces mécanismes doivent tenir compte de l'importance d'offrir une formation dirigée aux femmes, à l'aide de modèles de seins en silicone contenant des imitations réalistes de protubérances et (ou) à l'aide de palpations des propres seins des patientes. Le Sous-comité demande donc aux provinces et aux territoires d'évaluer les installations actuelles et de désigner des endroits appropriés (comme les hôpitaux, les cliniques communautaires, les cliniques de dépistage de cancer du sein, les salles communautaires, les écoles, les lieux de travail, etc.) à cette fin. Les organisations communautaires comme le YWCA, les organisations pour les femmes, les infirmières en santé publique, les infirmières de l'ordre de Victoria, les infirmières visiteuses, etc. devraient être associées à la conception et à la prestation d'une formation à vaste échelle en matière d'AES. (p. 10)

Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les écoles de médecine des universités à établir des comités d'évaluation de la formation offerte actuellement en matière de cancer du sein. Le Comité devrait attirer l'attention sur les questions suivantes : 1) veiller à ce que les étudiants reçoivent une formation à jour sur la reconnaissance des protubérances du sein et sur les méthodes permettant de distinguer celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) veiller à ce que des données précises sur la fréquence, sur les facteurs de risque et sur les traitements possibles du cancer du sein, les procédures pour faire des examens professionnels du sein et les besoins particuliers des patientes atteintes de cancer du sein fassent partie du cours de formation. (p. 11)

Que les comités d'évaluation intègrent des survivantes de cancer du sein de leur région et travaillent en étroite collaboration avec elles, des groupes de soutien et des groupes militants pour évaluer et réviser au besoin leurs programmes de cours. (p. 11)

Que les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et les autres organismes de formation continue organisent une « mise à jour » annuelle sur le cancer du sein comprenant de l'information sur 1) la reconnaissance des protubérances du sein et les techniques pour reconnaître celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) les facteurs de risque et les choix de traitements offerts aux femmes; 3) une mise à jour sur la façon de mener un examen externe du sein. Tous les médecins et chirurgiens qui peuvent avoir à traiter des patientes atteintes de cancer du sein devraient être tenus de participer à de telles sessions à tous les deux ans. (p. 11)

| | |
|---|---|
| CHAPITRE CING : QUESTIONS RELIÉES AU TRAITEMENT | 3 |
| L'INFORMATION PERTINENTE | 3 |
| L'ACCÈS À LA RADIODTHÉRAPIE | 3 |
| PROTOCOLES DE TRAITEMENT | 3 |
| ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET PROCESSUS D'APPROBATION DES | 3 |
| MÉDICAMENTS | 3 |
| SOINS POSTOPÉRATOIRES | 3 |
| ÉVALUATION COMPATISSANTE DES RÉCLAMATIONS DE DÉPENSES | 4 |
| POUR TRAITEMENT CONTRE LE CANCER | 4 |
| CHAPITRE SIX : APPUI, ACTION ET ACTIVISME | 4 |
| APPUI | 4 |
| ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX DU CANCER | 4 |
| ACTION ET ACTIVISME | 4 |
| CHAPITRE SEPT : IMPLANTS MAMMAIRES ET CHIRURGIE DE RECONSTRUCTION | 4 |
| HISTORIQUE | 4 |
| LES IMPLANTS DE SILICONE | 4 |
| QUESTIONS SOULEVÉES DANS NOTRE ÉTUDE | 4 |
| L'ACCÈS À UNE INFORMATION PERTINENTE | 4 |
| SOLUTIONS DE RECHANGE AUX IMPLANTS MAMMAIRES | 4 |
| REGISTRE NATIONAL | 5 |
| ÉVALUATION DES INSTRUMENTS MÉDICAUX | 5 |
| CONCLUSIONS | 5 |
| ANNEXE 1 | 5 |
| ANNEXE 2 | 5 |
| ANNEXE 3 | 6 |
| DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT | 6 |
| PROCÈS-VERBAUX | 6 |

Table des matières

ix

CANCER DU SEIN : DES QUESTIONS SANS RÉPONSE

1

CADRE DE RÉFÉRENCE

1

INTRODUCTION

1

CHAPITRE PREMIER : VUE D'ENSEMBLE SUR L'ÉPIDÉMIOLOGIE

3

FRÉQUENCE ET SURVIE

4

THÉORIES SUR LE RISQUE ET LES FACTEURS DE RISQUE

4

CHAPITRE DEUX : DÉPISTAGE ET QUESTIONS CONNEXES

9

MÉTHODES DE DÉPISTAGE

9

A. L'auto-examen des seins (AES)

10

B. L'examen des seins par les professionnels

12

C. Mammographie

13

1. L'âge

13

2. L'étude nationale sur le dépistage du cancer du sein

16

D. Mammographie par résonance magnétique (MRM)

16

E. Soutien-gorge détecteur de chaleur

16

CHAPITRE TROIS : FINANCEMENT DE LA RECHERCHE ET ÉVALUATION PAR LES PAIRS

19

LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

19

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)

22

FINANCEMENT GOUVERNEMENTAL

22

ORGANISMES FÉDÉRAUX DE FINANCEMENT

22

A. Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM)

22

B. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)

25

LA FONDATION CANADIENNE DU CANCER DU SEIN (FCCS)

25

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT (ACIM)

27

COMMENT LES FONDS DESTINÉS À LA RECHERCHE SONT DÉPENSÉS — L'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

27

PROCESSUS D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

29

CHAPITRE QUATRE : ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE RECHERCHE

29

A. Méthodes de traitements chirurgicaux

30

B. Recherche génétique

31

C. Indicateurs de pronostic

31

D. Agents cancérogènes dans l'environnement

32

E. Hormonothérapie substitutive

33

F. Le Tamoxifène et l'étude sur la prévention du cancer du sein

33

G. Parité des sexes en recherche sur la santé

33

Remerciements

Les membres du Sous-comité sur la condition féminine remercient les distinguées et dévouées membres des milieux de la médecine et de la recherche de Santé et Bien-être social Canada et de leurs organismes provinciaux et nationaux d'avoir si généreusement et spontanément accepté de leur consacrer du temps et de leur transmettre leurs données et opinions.

Le Sous-comité remercie en particulier les nombreuses femmes atteintes de cancer du sein ainsi que leurs maris, parents et amis, qui leur ont fourni des conseils utiles et ont formulé un grand nombre de recommandations valables. Le Sous-comité et son personnel partagent vos craintes et vos frustrations, ainsi que votre détermination à trouver des réponses aux nombreuses questions sans réponse concernant cette maladie.

Nous remercions Sandra Harder, du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement pour sa compétence et son souci du travail bien fait lors de la supervision des travaux de recherche et de la rédaction du rapport.

Nous avons aussi grandement apprécié la patience et le dévouement de la greffière du Sous-comité, Mme Christine Fisher, qui a organisé et coordonné les audiences et la publication du rapport.

Merci également aux employés de la Direction des comités, du Bureau de la traduction du Secrétariat d'État, des services de soutien de la Chambre des communes et du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement pour leur aide.

La présidente voudrait enfin remercier du fond du coeur les autres membres du Sous-comité de leur collaboration et des efforts qu'elles ont déployés pour s'entendre à l'unanimité sur les recommandations formulées dans le présent rapport au nom de toutes les femmes du Canada

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

QUATRIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(1) du Règlement, votre Comité a mis sur pied un Sous-comité et lui a donné le mandat d'examiner certains aspects de la condition féminine.

Le Sous-comité a présenté son deuxième rapport au Comité.

Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)
Alan Redway (8 juin 1992 seulement)

(Quorum 3)

Attachée de recherche

Sandra Harder
Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Edition, Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN, THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)
Alan Redway (June 8, 1992, only)

(Quorum 3)

Researcher

Sandra Harder
Research Branch of the Library of Parliament

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing, Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

CHAMBRE DES COMMUNES

scicule n° 9

Jeudi 11 1992

présidence: Barbara Greene

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la
Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing
Committee on

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

ONCERNANT: RESPECTING:
deuxième rapport du Sous-comité sur la condition
Second Report of the Sub-Committee on the Status of
minine sur le cancer du sein
Women on Breast Cancer
COMPRIS: INCLUDING:
quatrième rapport à la Chambre
Fourth Report to the House
cancer du sein: des questions sans réponse
Breast Cancer: Unanswered Questions

**LE CANCER DU SEIN :
DES QUESTIONS SANS RÉPONSE**

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE

Juin 1992

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE

BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE

RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

LE CANCER DU SEIN : DES QUESTIONS SANS RÉPONSE

Chambre des communes
Ottawa





FOETAL ALCOHOL SYNDROME

A PREVENTABLE TRAGEDY

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN**



BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR

STANLEY WILBEE, M.P.
CHAIR
SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES

June 1992

FOETAL ALCOHOL SYNDROME

A PREVENTABLE TRAGEDY

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN**

**BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR**

**STANLEY WILBEE, M.P.
CHAIR
SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES**

June 1992

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 10

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 10

Le jeudi 11 juin 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la*

**Health and Welfare,
Social Affairs,
Seniors and the Status
of Women**

**Santé et du
Bien-être social, des
Affaires sociales, du
Troisième âge et de la
Condition féminine**

SPECTING:

Consideration of the Second Report of the
Sub-Committee on Health Issues

Future Business

CLUDING:

First report to the House: Foetal Alcohol Syndrome

CONCERNANT:

Étude du deuxième rapport du Sous-comité sur les
questions de santé

Travaux futurs

Y COMPRIS:

Cinquième rapport à la Chambre: Syndrome d'alcoolisme
foetal

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE
STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Thomas Curren
Research Branch
Library of Parliament

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU
COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A

Sub-Committee on Health Issues



Stanley Wilbee
Chair
Delta
(British Columbia)



Rey Pagtakhan, Liberal
Vice-Chair
Winnipeg North
(Manitoba)



Jean-Luc Joncas, P.C.
Matapédia – Matane
(Québec)



Jim Karpoff, N.D.P.
Surrey North
(British Columbia)

Sub-Committee Staff



Eugene Morawski
Clerk of the Sub-Committee



Thomas Curren
Research Branch
Library of Parliament

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women has the honour to present its

FIFTH REPORT

In accordance with its mandate under Standing Order 108(1), your Committee established a Sub-Committee and assigned it the responsibility of examining the subject of Foetal Alcohol Syndrome.

The Sub-Committee submitted its Second Report to the Committee.

Your Committee adopted the following Report which reads as follows:

TABLE OF CONTENTS

| | |
|--|----|
| LIST OF RECOMMENDATIONS | xi |
| INTRODUCTION | 1 |
| FOETAL ALCOHOL SYNDROME | 2 |
| FOETAL ALCOHOL EFFECTS | 3 |
| INCIDENCE OF FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS | 4 |
| DOSE-RESPONSE RELATIONSHIP IN FAS AND FAE | 5 |
| ADOPTIVE CHILDREN WITH FAS/FAE | 8 |
| RECOMMENDATIONS | 11 |
| (A) NATIONAL ADVISORY COMMITTEE ON ALCOHOL AND THE FOETUS | 11 |
| (B) NATIONAL RESOURCE CENTRE ON ALCOHOL AND THE FOETUS | 12 |
| (C) PROVINCIAL CO-ORDINATORS FOR FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS | 12 |
| (D) NATIONAL CONFERENCE ON FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS | 13 |
| (E) WARNING LABELS AND WARNING SIGNS | 13 |
| (F) ADVERTISING OF ALCOHOLIC BEVERAGES | 17 |
| (G) PUBLIC AWARENESS AND EDUCATION | 19 |
| (H) HEALTH-CARE CURRICULA | 22 |
| (I) RESEARCH REQUIREMENTS FOR FAS/FAE | 24 |
| (J) TREATMENT DELIVERY | 25 |
| (K) ABORIGINAL PEOPLES | 27 |
| (L) ADULTS WITH FAS AND FAE | 28 |
| APPENDIX A: CODE FOR BROADCAST ADVERTISING OF ALCOHOLIC BEVERAGES | 31 |
| APPENDIX B: LIST OF WITNESSES | 33 |
| APPENDIX C: LIST OF INDIVIDUALS AND ORGANIZATIONS HAVING SUBMITTED BRIEFS | 35 |
| REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE | 37 |

LIST OF RECOMMENDATIONS

RECOMMENDATION NO. 1

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada initiate discussions with the Provinces and Territories to create a National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus. The Advisory Committee shall have a broad membership, including representatives from professional health-care organizations, social science and legal professions, government officials, parents' groups, and the beverage-alcohol industry. The Chairperson shall be elected by the Advisory Committee. The Committee shall report to the Minister of Health and Welfare Canada, whose department shall provide funding for the Committee. (page 11)

RECOMMENDATION NO. 2

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada, in consultation with the Provinces and Territories, promptly establish a National Resource Centre on Alcohol and the Foetus, the purpose of the Centre being to coordinate and disseminate information across Canada on all aspects of Foetal Alcohol Syndrome (FAS) and Foetal Alcohol Effects (FAE). The Centre could most effectively and economically be developed from a currently active FAS/FAE resource group, such as The Canadian Centre on Substance Abuse. (page 12)

RECOMMENDATION NO. 3

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada recommend to his provincial and territorial counterparts the establishment of Provincial and Territorial FAS/FAE Co-ordinators who will focus on prevention, identification of high-risk individuals and groups, clinical services for women of child-bearing age, early identification of affected offspring, and treatment and care facilities for FAS/FAE children. Wherever possible, the provincial/territorial co-ordinator should be employed with an established health-care centre with expertise in these areas. (page 13)

RECOMMENDATION NO. 4

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, with the participation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, organize and fund a National Conference on Foetal Alcohol Effects and Foetal Alcohol Syndrome for the purposes of information exchange, the stimulation of research and treatment activity, and to raise public awareness of this issue. The Conference should be held before the end of 1993. (page 13)

RECOMMENDATION NO. 5

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada should amend the *Food and Drugs Act* and Regulations to require that containers for beverage alcohol sold in Canada, including beer, wine, and spirits, should carry an

appropriate warning label alerting all consumers that consumption of alcohol during pregnancy places the foetus at risk for Foetal Alcohol Syndrome (FAS) or Foetal Alcohol Effects (FAE). (page 16)

RECOMMENDATION NO. 6

The Sub-Committee further recommends that the form of the warning label on beverage-alcohol containers should be designed with appropriate regard for readability, perceptual prominence, colour contrast and impact. Also, the design and content of the warning label shall be approved by the Minister of Health and Welfare Canada on the recommendation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus prior to being adopted and used by the beverage-alcohol industry. (page 16)

RECOMMENDATION NO. 7

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada initiate discussions with Provincial and Territorial Governments to develop appropriate warning signs for establishments serving and selling alcoholic beverages, or selling supplies for beer-and wine-making, to alert all consumers that consumption of alcohol during pregnancy places the foetus at risk for Foetal Alcohol Syndrome (FAS) or Foetal Alcohol Effects (FAE). The objective of this initiative is to implement a uniform program of warning signs at such outlets in all jurisdictions across Canada. (page 17)

RECOMMENDATION NO. 8

The Sub-Committee recommends that the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission amend the regulations under the *Broadcasting Act* and the "Code For Broadcast Advertising Of Alcoholic Beverages" to ban that type of advertising of alcoholic beverages, generally known as "lifestyle advertising", on radio and television in Canada. (page 18)

RECOMMENDATION NO. 9

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada, in consultation with the Minister of Consumer and Corporate Affairs Canada and the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission, prescribe regulations to require that appropriate and effective warnings about the serious impacts of alcohol on the foetus be included as part of all advertising of alcoholic beverages in Canada. (page 19)

RECOMMENDATION NO. 10

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments and with the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, regularly review and evaluate current public awareness and education programs on the impacts of alcohol on the foetus. If current programs are judged to be appropriate and effective they should be maintained and expanded. If they are not, new programs should be developed and implemented to raise public awareness and knowledge of this issue. (page 21)

RECOMMENDATION NO. 11

The Sub-Committee recommends that the Federal Government, in cooperation with Provincial and Territorial Governments and with the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, develop and implement awareness and education programs directed at Canada's primary and secondary school systems, the judiciary, and social and child-welfare services to increase awareness and understanding of Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and of the unique problems and needs of individuals so-afflicted. (page 22)

RECOMMENDATION NO. 12

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with professional health-care associations including, but not necessarily limited to, the Canadian Medical Association and the Canadian Nurses Association, take the lead and assist in upgrading the curricula of medical schools, schools of nursing, and other relevant health-care educational institutions, with respect to the impacts of alcohol on the foetus in particular, and on human health in general. (page 23)

RECOMMENDATION NO. 13

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, design and carry out an epidemiological study to determine the incidence of Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects in Canada, among the Canadian population in general and in target sub-populations known, or suspected, to be at higher risk for such conditions. (page 24)

RECOMMENDATION NO. 14

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, with the cooperation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, take the lead and assist in developing effective diagnostic tools for health-care professionals to identify and assess the special care and treatment needs of children born with Foetal Alcohol Syndrome or Foetal Alcohol Effects so that early and accurate diagnosis of these conditions might be made and appropriate treatment programs prescribed and applied. (page 25)

RECOMMENDATION NO. 15

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, initiate a program of research to develop more effective methods for the treatment, care and training of children with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects, so that these individuals can maximize their intellectual and employment potentials as adults in Canadian society. (page 25)

RECOMMENDATION NO. 16

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, develop more appropriate, effective, and economical treatment-delivery programs for victims of Foetal Alcohol Syndrome and

Foetal Alcohol Effects. Such programs could include group homes or special treatment centres that recognize and provide for the unique problems and needs of these children. (page 26)

RECOMMENDATION NO. 17

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada provide leadership and consult with his counterparts in the Provinces and Territories to develop and implement programs to subsidize adoptions of children with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and to provide income assistance to families with FAS and FAE children. (page 26)

RECOMMENDATION NO. 18

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada and the Minister of Indian and Northern Affairs Canada, in cooperation with the Provinces and Territories, establish a Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus. The Special Committee should have representation from the various aboriginal communities in Canada and be represented on the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus. (page 27)

RECOMMENDATION NO. 19

The Sub-Committee recommends that the Departments of Health and Welfare and Indian and Northern Affairs, in cooperation with the Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus, design and deliver aggressive public-information campaigns to heighten awareness of the association between Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and alcohol use among aboriginal peoples. (page 27)

RECOMMENDATION NO. 20

The Sub-Committee recommends that Indian and Northern Affairs Canada and Health and Welfare Canada, in cooperation with the Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus, review and evaluate existing programs for the learning-disabled in aboriginal communities to develop more effective and appropriate community-based programs to deal with learning disabilities of individuals afflicted with Foetal Alcohol Syndrome or Foetal Alcohol Effects. (page 28)

Recommendation No. 21

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, design and implement a research program to develop diagnostic procedures to identify adults afflicted with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects. This research initiative shall be the first step in a comprehensive program to provide assistance to adults whose lives have been blighted by alcohol-induced injuries. (page 29)

FOETAL ALCOHOL SYNDROME

INTRODUCTION

Alcohol has been described as the most widely used legal drug in the world. Health and Welfare Canada's "National Alcohol and Other Drugs Survey", carried out in 1989, found that 78% of adult Canadians were "current" drinkers; that is, they reported consuming alcoholic beverages at least once in the 12 months prior to the survey. An additional 16% of Canadians were "former" drinkers, having consumed alcohol at some time in their lives. Only 7% of Canadian adults reported that they had never consumed an alcoholic beverage.¹

The use of alcoholic beverages, in a variety of settings, is firmly entrenched in Canadian society. Also, the production and sale of beer, spirits, and wine comprise major industrial activities in Canada, as in other countries. Figures published by Statistics Canada show that sales of Canadian beer, spirits, and wine in Canada in 1988 amounted to a total of more than \$7.6 billion; sales of Canadian beer, at almost \$4.6 billion, accounted for more than half this total. When imported products are included, the total value of Canadian sales of alcoholic beverages for 1988 rises to almost \$9.6 billion.²

The deleterious impact on the foetus of maternal alcohol consumption had been suspected by some medical practitioners and researchers for perhaps a century before foetal alcohol syndrome (FAS) was formally described and named in 1973.³ Many articles on FAS refer to citations in the Bible, the Koran, and Talmudic writings, suggesting that ancient civilizations knew of the association between alcohol and foetal injury. A critical review of these references by Dr. Ernest Abel, Professor of Obstetrics at Wayne State University, concludes that the ancient texts have been both misquoted and misinterpreted:

"To sum up, the Bible, the Talmudic fathers, and the Ancient Greeks and Romans were not aware of any dangers associated with drinking during pregnancy. These writers were all men and they were only interested in the effects of alcohol on themselves and on other men."⁴

Today, there is no question that maternal alcohol consumption can have devastating impacts on the foetus. The basic fact is that when the pregnant woman drinks, her unborn child "drinks" also; that is, the alcohol in the mother's bloodstream circulates through the placenta into the bloodstream of the foetus. It is possible that the blood-alcohol level in the foetus will remain at an elevated level for a longer period than that of the mother because the immature foetal liver metabolizes the alcohol more slowly.

While much remains to be learned about foetal alcohol syndrome (FAS) and the related condition, variously called "foetal alcohol effects" (FAE) or "alcohol-related birth defects" (ARBD), enough is now known about both conditions for governments at all levels to take positive actions to

¹ Health and Welfare Canada, *National Alcohol and Other Drugs Survey: Highlights Report*, Health Promotion Directorate, Health Services and Promotion Branch, June 1990, p. vii.

² Statistics Canada, *Beverage and Tobacco Products Industries 1988*, Catalogue 32-251 Annual, Industry Division, November 1991, Table II.

³ K.L. Jones, D.W. Smith, C.N. Ulleland, and A.P. Streissguth, "Patterns of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers", *Lancet*, No. 7815:1267-1271, 9 June 1973.

⁴ Ernest L. Abel, *Foetal Alcohol Syndrome*, Medical Economics Books, Oradell, New Jersey, 1990, p. 3.

attempt to prevent their occurrence and to deal more effectively and compassionately with the victims and their families. This report discusses the issues associated with these conditions. The testimony is to be found in Issues Nos. 6-16 of the Sub-Committee on Health Issues of the Third Session of the Thirty-Fourth Parliament.

FOETAL ALCOHOL SYNDROME

Since foetal alcohol syndrome was described in 1973, a growing body of evidence has indicated clearly that the full-blown syndrome is the major expression of a continuum of effects exerted by alcohol on the developing foetus. Diagnosis of FAS is made after a careful physical examination and a determination that the individual displays specific manifestations in each of the three categories described below:

- (a) Prenatal or postnatal growth retardation, below the 10th percentile.
- (b) Central nervous system abnormalities which may include tremulousness, poor sucking reflexes, abnormal muscle tone, hyperactivity, attentional deficits, or mental impairment (e.g., mental retardation).
- (c) At least two characteristic facial anomalies, including narrow eye width, "ptosis" (drooping of the upper eyelid), a thin upper lip, a short upturned nose with underdevelopment of the groove between the base of the nose to the top of the upper lip, and general underdevelopment ("hypoplasia") of the midfacial area resulting in a "flattened" facial appearance.⁵

One of the problems with FAS, and even more so with foetal alcohol effects or FAE, is the difficulty of making an early and accurate diagnosis. Dr. Oscar Casiro, Chairman of the Child Health Committee of the Manitoba Medical Association, made the following statement to the Sub-Committee:

"Full foetal alcohol syndrome does not always become evident right from the time of birth or during the first few months of life. There is no specific test we can do that will make a diagnosis without leaving any doubt. Diagnosis is made on a clinical basis, based on physical appearance, and babies with foetal alcohol effects don't have all the physical characteristics the ones with the full syndrome have. There is a spectrum of abnormalities, a spectrum of damage caused by alcohol. Foetal alcohol syndrome is at the end of this spectrum."⁶

Dr. Casiro told the Sub-Committee that FAS is the leading cause of mental retardation in Canada and North America at the present time.⁷ Wendy Kemp, a Clinical Nurse Specialist with the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, stated that 50% of FAS victims suffer mental retardation and another 30% are borderline mentally retarded.⁸ FAS is the major cause of mental retardation that is totally preventable.

Foetal alcohol syndrome children may suffer from a wide variety of physical and behavioural effects, in addition to the ones already described. One-fifth of FAS children have difficulty sleeping and are hyperactive. Many have severe learning disabilities and often are dyslexic. Congenital

⁵ Kenneth R. Warren and Richard J. Bast, "Alcohol-Related Birth Defects: an Update." *Public Health Reports*, Vol. 103, No. 6, November-December 1988, p. 639.

⁶ Minutes of Proceedings and Evidence of the Sub-Committee on Health Issues of the House of Commons Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women (hereafter, *Proceedings*), Issue 8, 20 February 1992, p. 19.

⁷ *Ibid.*

⁸ *Proceedings*, Issue 9, p. 22.

heart problems are more common than in normal babies, and genital-urinary problems also occur. An increased incidence of spina bifida, hip dislocation, and delayed skeletal maturation occurs among FAS children.

Neonatal death rates for FAS babies are higher than normal and this may be due to the fact that "the mother is intoxicated at the time of birth and the baby . . . then goes through withdrawal, which accounts for the higher mortality." Death rates in early infancy are also higher than normal, usually because of a failure to thrive. This may be due to poor parenting skills and a poor home environment which, itself, may be a result of parental alcohol use.⁹

Children with FAS have a higher-than-normal incidence of other health problems, including staggered gait in walking ("tremor ataxia"), speech impediments, dental problems, vision problems, and hearing difficulties. The organic cerebellar damage, which lies at the base of many of the FAS victim's health problems, produces the erratic behaviour and learning deficits, all of which interfere with mother-child bonding, making parenting very difficult.

FAS babies are very irritable when they are born, dislike being touched, and they have a very high-pitched crying. This may further complicate the mother-child relationship: "If the mother is also alcoholic and has a child who is very irritable and doesn't like being touched, then she also is an individual who has a lot of poor coping skills." In such a dysfunctional family situation, the FAS child may suffer significant physical, emotional, or even sexual abuse. Such abuse may account for a high mortality rate among FAS children in early infancy.¹⁰

In many families where a child is born with foetal alcohol syndrome (or foetal alcohol effects), there are other complicating factors which may be included under the general heading of "environment". Where the family is in the lower socio-economic category, poverty and malnutrition, and general poor health of the mother may also be factors that affect the health of the child. Maternal smoking and the mother's use of other substances or drugs may also compromise the health of the offspring. If the father also is drinking, or using other substances, this will contribute to a dysfunctional family situation and affect the health of the child.

FOETAL ALCOHOL EFFECTS

Foetal alcohol effects, or FAE, is, on the surface, less severe than foetal alcohol syndrome in that the victims suffer fewer and less serious impacts from maternal alcohol consumption. In general, the individual's IQ is higher and is often in the normal range. Physical abnormalities are much fewer and less pronounced than those suffered by FAS victims. As Dr. Casiro stated, "babies with foetal alcohol effects don't have all the physical characteristics the ones with the full syndrome have."

Individuals with foetal alcohol effects do exhibit significant alcohol-related injuries, however. The testimony received by the Sub-Committee indicates that much of the damage suffered by FAE victims is neurological and is expressed as hyperactivity, behavioural problems, learning disabilities, and a general inability to function normally in a social milieu. Children with FAE may, in fact, face more serious problems in later life than will FAS children. Many of them suffer sufficiently severe neurological damage to make them socially dysfunctional, but their overall symptoms as infants are not often correctly diagnosed and early medical intervention will usually not happen.

⁹ Proceedings, Issue 9, p. 23.

¹⁰ Proceedings, Issue 9, p. 24.

Dr. Christine Loock of Sunny Hill Hospital in Vancouver, an expert on FAS and FAE, gave the following testimony, describing three of her young patients to illustrate the special difficulties of FAE victims:

"What is most concerning are these three children, who have foetal alcohol effects. Even to me they are not recognizable by their physical features. They are not small in size. They do not have any recognizable birth defects that are consistent enough to call it foetal alcohol syndrome. But they have severe learning disabilities. These are the children who, paradoxically, will likely do worse. They are all children of alcoholic birth mothers. If they are not recognized, then these are the children who end up as victims within our criminal justice system. They'll be victims within our school system for not receiving proper learning assistance related to their learning disability. They end up with very poor self-esteem, affective disorders and the loss of productivity."¹¹

INCIDENCE OF FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS

The incidence of FAS and FAE in Canada is not known with precision, principally because of the diagnostic difficulties. Testimony from Health and Welfare Canada stated that average FAS incidence rates "estimated from U.S. and European studies are from less than one to over three cases per thousand live births", with much higher levels in certain "sub-populations of heavy drinkers and certain disadvantaged social groups, including aboriginal and African American populations." Canada has no national data on FAS and FAE; the incidence rate of FAS in the general population is estimated by Health and Welfare Canada to be between one and two per thousand live births.¹²

The Canadian Centre for Substance Abuse (CCSA) cited an estimate from a review of 19 epidemiological studies from around the world which indicated that the overall rate of FAS was 1.9 per 1,000 live births. A large-scale study in the United States by the Centers for Disease Control reported a rate of 1 per 1,000 live births. The CCSA testimony went on to state that:

"If this estimate was applied to Canada, it would indicate that between 400 and 500 children are born each year in Canada with FAS. This is, however, a very conservative estimate as it is based on the lowest estimated incidence rate and does not take into account the exceptionally high rate of FAS among aboriginal Canadians and possibly other socially disadvantaged groups."¹³

In some communities, notably in remote, rural communities, and in some aboriginal communities, the incidence rates for FAS are several orders of magnitude higher than the rate for Canada as a whole. There is evidence also that the incidence rates in some poor, inner city communities are also very high. Dr. Richard Jock of the Assembly of First Nations quoted incidence rates from British Columbia and the Yukon: "Dr. Asante did a study several years ago, I believe in 1983 and 1984, which described the incidence in Yukon for aboriginal groups of 46 per 1,000 and 26 per 1,000 for aboriginal people in northern British Columbia."¹⁴ Dr. Jock stated that the level of FAS and FAE among First Nations children represents a "crisis situation".¹⁵

Ms. Betty MacPhee, Manager of the YWCA's "Crabtree Corner", an emergency day-care and family drop-in centre in Vancouver's downtown east side, presented testimony to the Sub-Committee on the incidence of FAS and FAE among the inner city population that forms the

¹¹ Proceedings, Issue 10, p. 20.

¹² Proceedings, Issue 6, p. 5.

¹³ Proceedings, Issue 9, p. 5.

¹⁴ Proceedings, Issue 10, p. 4.

¹⁵ *Ibid.*, p. 6.

centre's clientele. Eighty percent of Crabtree Corners' families are aboriginal and most are single mothers. Many have alcohol and drug-abuse problems. There the prevailing syndrome is often described as FAS/NAS, for "foetal alcohol syndrome/neonatal abstinence syndrome". In her brief to the Sub-Committee, Ms. MacPhee states that of "the 30 reported live births in the Downtown Eastside in 1990 15 have FAS/FAE/NAS", a prevalence rate of 50%.¹⁶ Moreover, some of these women will have more than one baby, and the pattern of FAS/FAE/NAS is often repeated. The health of the offspring may be further compromised by maternal smoking, poor nutrition, and physical abuse.

Ms. MacPhee's statement that some women, who are problem drinkers, will have more than one child with FAS or FAE is supported by testimony from other witnesses. In some aboriginal communities in British Columbia and the Yukon, for example, heavy-drinking mothers have been reported to have more than one affected child:

"... there were multiple (FAS/FAE) births from single parents who were drinkers, very heavy drinkers. In other words, there were 10 children per mother and they were all FAS." ¹⁷

Where the father is also drinking, it will be even more difficult for the mother to break the cycle and abstain from alcohol when pregnant.

E.L. Abel is an American researcher who has studied the question of FAS/FAE in families. His review of a number of case reports has shown that the later-born children of alcoholics are at much greater risk for FAS and FAE than are their older siblings. His conclusion is that, even allowing for a wide latitude of error, "the estimated probability of a second FAS child in a family, given another sibling with FAS, is very high." ¹⁸

The Sub-Committee did not receive evidence that the siblings of an FAS/FAE child were likely to be similarly afflicted if the mother was a "social" drinker, rather than a problem drinker or an alcoholic. It is possible that the shock of having an FAS/FAE baby would alert a mother and father to the fact that even social drinking is unacceptable during pregnancy, and effect a change in maternal drinking behaviour during a subsequent pregnancy. A change in paternal drinking behaviour, in the direction of abstinence, would help the mother avoid alcohol during pregnancy.

The incidence rate for FAE births, and the numbers of FAE children born in Canada annually, also are not known. The Sub-Committee received a number of estimates in this area also. It is believed that there are many more FAE children than FAS children born in Canada each year. Dr. Casiro stated that FAE is "at least three times as frequent as the full foetal alcohol syndrome." ¹⁹

DOSE-RESPONSE RELATIONSHIP IN FAS AND FAE

There is no agreement in the medical community on exactly how much alcohol a pregnant woman may consume without producing a child with FAS or FAE. There is agreement that the amount of damage caused to the foetus will increase with the amount of alcohol consumed by the mother. Ms. Judy Ferguson of Health and Welfare Canada made the following statement:

¹⁶ Betty MacPhee, "Brief to the Sub-Committee on Health Issues", April 2, 1992, p. 7.

¹⁷ Proceedings, Issue 9, p. 26.

¹⁸ Abel (1990), p. 36.

¹⁹ Proceedings, Issue 8, p. 26.

"While there is still some question about the threshold in quantity and frequency of alcohol intake beyond which damage could occur to the foetus, there is no uncertainty about the dose response in more general terms, namely that risk of damage to the foetus increases as the level of alcohol to which the foetus is exposed increases . . . From a scientific viewpoint, no safe level of foetal alcohol exposure has been identified." ²⁰

Most witnesses agreed with the position that there is "no safe level" of alcohol that a woman can consume during pregnancy. The medical witnesses all recommended total abstinence by a pregnant woman to ensure that her baby would not be affected by either FAS or FAE. There was general agreement that greater amounts of alcohol are necessary to produce full-blown foetal alcohol syndrome than to produce foetal alcohol effects, or FAE.

It seems to be accepted that damage from alcohol can occur throughout the pregnancy, although the foetus is more susceptible during the first trimester. If the mother ceases drinking at any time during the pregnancy, there will be less risk of alcohol damage and the baby will be healthier than if she continued drinking throughout the nine months gestation period.

Dr. Oscar Casiro, representing the Manitoba Medical Association, made the following statement, agreeing that there is no safe amount of alcohol a pregnant woman can consume, suggesting at the same time that there might be a threshold for FAS, although it will not be the same for all women:

" . . . it appears (that) the end of the spectrum (of damage), the full-blown foetal alcohol syndrome, is caused when a woman drinks two to four drinks, or one to two ounces of absolute alcohol, a day during early pregnancy. There is no scientific evidence to show any amount of alcohol is safe for the foetus . . . heavy drinkers will have approximately 50% of their infants with foetal alcohol syndrome. Those mothers who drink two to four drinks a day have a 10% risk of having a child with foetal alcohol syndrome. We do not know why, with the same amount of alcohol, some babies will develop the full syndrome and others won't. That information is not available." ²¹

In contrast to the testimony of medical witnesses, and of Ms. Ferguson from Health and Welfare Canada, the Association of Canadian Distillers (ACD) spoke of FAS in terms of consumption of "abusive amounts of alcohol during . . . pregnancy". ²² The Brewers Association of Canada (BAC) also associated FAS with "abusive levels of consumption of alcohol." ²³ The BAC stated also that questions still exist about moderate consumption of alcohol during pregnancy, citing a 1991 paper by Forrest and co-workers in the *British Medical Journal* suggesting that consumption of about one drink per day is safe for a pregnant woman. ²⁴

The paper by Forrest and co-workers states that "it is recommended that pregnant women should drink no more than eight units of alcohol a week, the equivalent of about one drink a day . . . and only as much as this if abstinence is not feasible." ²⁵ Dr. Casiro testified to the Sub-Committee that he believed the study by Forrest and co-workers had significant methodological flaws. The witness was concerned that 30% of the children were not followed for the full 18-month term of the

²⁰ Proceedings, Issue 6, p. 4.

²¹ Proceedings, Issue 8, pp. 19, 27.

²² Proceedings, Issue 11, p. 4.

²³ Proceedings, Issue 8, p. 4.

²⁴ F. Forrest, *et al.*, "Reported social alcohol consumption during pregnancy and infants' development at 18 months", *British Medical Journal*, Vol. 303, 6 July 1991, pp. 22-26.

²⁵ *Ibid.*, pp. 22, 26.

study and that the diagnostic test used was not sensitive enough to detect subtle alcohol-induced damage in the children. Dr. Casiro stated that “I believe it is wrong and inappropriate to take that study based on those findings, to say that it is safe for a pregnant woman to have seven or eight drinks a week during pregnancy.”²⁶

The question of heredity and/or race as factors in higher or lower susceptibility to FAS or FAE was raised a number of times during our hearings. No witness was able to provide information that either heredity or race was a factor in the incidence of either condition. In his book on FAS, Abel notes that ethanol, the intoxicating component in alcoholic beverages, is primarily metabolized in the body to acetaldehyde through the action of the enzyme, alcohol dehydrogenase. The acetaldehyde itself is then broken down in a series of reactions.

It is known that alcohol dehydrogenase exists in a number of genetically different variants, resulting in different levels of acetaldehyde production after consumption of alcohol. Also, acetaldehyde is considerably more toxic to humans than is ethanol. Abel states that it is possible that “the genetic variations in acetaldehyde production or metabolism may be a critical maternal risk factor for foetal alcohol effects.”²⁷ It is not known, however, if this is a significant factor in the incidence of FAS or FAE in different social or racial groups.

In the absence of definitive evidence on the question of dose-response relationships in foetal alcohol syndrome and foetal alcohol effects, the Sub-Committee believes that a pregnant woman should abstain from alcohol throughout her pregnancy. We also believe that the father can assist the mother by also abstaining from alcohol during the pregnancy. We believe this position is particularly appropriate in the matter of foetal alcohol effects. It appears that FAE may be caused by smaller amounts of alcohol than is full-blown FAS.

The Sub-Committee received very pertinent testimony on this point from one of the witnesses who appeared before us:

“ . . . I would like to tell you briefly of my own experience with FAE. . . .in 1988 I began to come to the conclusion that my first born child was foetal alcohol affected.

“I worked throughout my pregnancy, ending my work day with a commute to my middle class home in the suburbs. During the meal preparation I often would have one drink. I was vigilant about not taking any medication, and had quit smoking prior to my pregnancy.

“During my pregnancy I asked my doctor about alcohol. In 1968-69 his knowledge was that a couple of drinks were fine. My son Jeff was born on February 11, 1969, a healthy baby. He appeared bright, and developmentally he kept up with his peers. His attention span was very short, however, and he was a very busy child. I rejected the term hyperactive.

“By the time he was three, he had had stitches three times. He was fearless, and did not seem to learn from his falls. In grade 2 he was identified as learning disabled, and he repeated grade 2. The painful years of testing, learning assistance, and special education classes began. During this time I worked very hard to be an advocate for him in the school system, and I also tried to help him maintain his self-esteem.

“He told me when he was 16 that, after watching a public broadcasting system program on learning disabilities, he sat and cried. With much support he completed high school at age 19. He began working in construction. His well-developed social skills, his charm and wit made hiring easy for him, plus he had a resumé at the ready that masked his grade 4 reading level.

²⁶ Proceedings, Issue 8, p. 21.

²⁷ Abel (1990), pp. 39-41.

"He worked his way through the sub-trades, stating he wanted to build his own house some day, but he was often plagued with on-the-job accidents. Again, I suspect a lack of judgement. He fell off roofs, he put a nail through his hand with a nail gun, objects landed in his eye, etc. Through all this he maintained a cheerful attitude, often working 12 hours a day.

"On July 5, 1990, Jeff attended a friend's party in the suburbs where he lived. During the evening he took four prescription pills that were being passed around. The other kids took two pills. Jeff didn't read the label because he couldn't read it. The pills were slow acting morphine. He died of an accidental drug overdose. He was 21 years old.

"I have shared this very private story to emphasize this isn't an academic exercise for me. I, as a very conscientious pregnant mother, had the right to know alcohol could damage my child. I believe Jeff's death was connected to his birth. I urge you to use your position on this committee to advocate for the right of every parent to have the knowledge that when you are pregnant there is no safe amount of alcohol." ²⁸

ADOPTIVE CHILDREN WITH FAS/FAE

Evidence presented to the Sub-Committee indicates that many FAE children, and some FAS children, are adopted, their birth mothers being unable or unwilling to keep them. In many, perhaps most, cases, the adoptive parents are unaware that the children have been damaged by alcohol until the child is at least several years old, and perhaps not until he or she starts school. At that stage, their learning disabilities and their inherent socially dysfunctional traits will usually become obvious.

The adoptive parents then find themselves faced with a medical and social situation for which they are often totally unprepared. The Sub-Committee received testimony from two adoptive mothers of FAS and FAE children, Mrs. Shirley Joiner and Mrs. Lesley Carberry. Their testimony, often poignant and sometimes even shocking, deeply impressed the members of the Sub-Committee. Their testimony should be read by anyone wishing to appreciate and understand the immense difficulties encountered by parents — adoptive or natural — who must cope with the rearing of children afflicted by FAS and FAE. Excerpts from their testimony are presented below.

Mrs. Shirley Joiner and her husband, Dennis, adopted a boy with FAE:

"Eleven years ago we adopted a five-year-old boy named Ethan . . . Last year my 15-year-old son spent over 100 days in prison. He is no longer in prison, but he is not free either. He is serving a life sentence for consumption of alcohol before birth . . . When we adopted Ethan we knew he was hyperactive. Lots of kids are, so we didn't pay too much attention to that . . . When he started Kindergarten, that is when his problems started.

"These kids have no fear of danger. I remember even when he was five years old . . . (he) would climb trees as high as they grow them in British Columbia without any fear at all of falling . . . They can never relate behaviour to consequences. If they suffer consequences in one situation, they cannot transfer that information to another situation.

"These kids need 24-hour supervision. You'd think by the time they reached adolescence you could back off a bit, but it's exactly the opposite. It seems as though they need even closer supervision in their adolescence, more so even than when they're toddlers.

" . . . one of the rules we (had) established was that my bedroom was my refuge and he had no business coming in there when the door was locked. Consistently he'd force his way in. It just seemed as though he delighted in tormenting me. A few months later we discovered that during this

²⁸ Proceedings, Issue 13, pp. 27-28.

time he had had a powerful pistol stored in the attic above his closet and enough ammunition to blow away the whole neighbourhood . . . By the end of December (1990) my health was not doing well at all, the stress was just so unbearable . . . Finally, on January 15 (1991), when he had threatened three times to kill Dennis and acted as if he would, I called the police and they finally responded.”²⁹

Mrs. Joiner and her husband endured years of enormous stress, and confusion about why their adopted son behaved the way he did, because he was not correctly diagnosed until quite recently. Special education was not available through the school system, counselling and other expenses were extremely high, and the overall strain put their marriage in jeopardy. Ethan, however, is now living in foster home in a small community and “doing much, much better.”³⁰

After a local newspaper ran a story on Ethan, Mrs. Joiner made contact with other families in a similar situation and a support group has been formed:

“This support group offers us an opportunity to exchange information, for instance which doctors to avoid, which ones may be sensitive to and informed about foetal alcohol syndrome, and which social worker might listen. It gives an opportunity to share frustrations and support each other in crisis. Most of these families are just hanging on by their fingernails.”³¹

Mrs. Carberry, who is from Whitehorse, gave testimony which had many themes in common with Mrs. Joiner’s. For parents, extreme fatigue is a constant fact, and the strains on a marriage are very great. The need for continuing support at all levels is very important. Mrs. Carberry is a member of the Alcohol-Related Birth Defects Committee of her local Association for Community Living. The committee has compiled a kit which is sent to every pregnant woman in the Yukon. The kit has information on a healthy pregnancy, including the effects of drinking on the foetus. Funding for this program initially came from a grant from Health and Welfare Canada, but that funding has now been discontinued.³²

Foetal alcohol syndrome and foetal alcohol effects are major problems in the Yukon, particularly among aboriginal peoples. The Yukon government has prepared an action plan on FAS and FAE and also requires warning labels on containers of beverage alcohol, the only jurisdiction in Canada to do so.

Some of Mrs. Carberry’s comments are quoted below:

“ . . . my first point is that the impacts on an individual . . . are really multi-dimensional. They are . . . the foetal alcohol effects, the birth defects, the mental disabilities in some cases, many, many physical problems . . . The second (point) that I think we cannot overstate is what happens when children are separated from their families . . . there’s separation from their culture if they’re native children . . . there are the effects of abuse and neglect. For my children, all of those things are apparent. It’s not just the foetal alcohol effects that are creating problems for them. It’s the separation from their family, it’s the poor foster care that they got, the impacts of sexual abuse, physical abuse, neglect and everything else.

“ . . . the demands on care-givers — whether they’re birth families, foster families, extended families, adoptive — are enormous.

²⁹ Proceedings, Issue 12, pp. 4, 9, 12, 13.

³⁰ *Ibid.*, p. 9.

³¹ *Ibid.*, p. 20.

³² Proceedings, Issue 12, p. 26.

"The third (point) is that we really don't know enough . . . What we know is the end result, children and adults who have incredible problems trying to manage in society.

"The fourth (point) I think, is implications for the ways that our systems work in terms of providing help to mothers who are drinking before their children are born, to the children themselves, to the care-givers. We don't know enough about how to provide help to people who have a mental disability and have been abused.

"The early months after a child is born are absolutely critical to the future for that child. The need for good assessment, the need for knowing what (the) prognosis would be, and the need for realistic supports, especially with moms who are struggling with alcoholism and many other issues . . . We need, I believe, to work toward keeping these children in their families and with their communities . . . The removal of the child (from the community) impacts on the child in terms of the attachment. It impacts on the mom and dad in terms of, what's the point of getting better if you've lost your child? It impacts on the family because they're losing one of their family members. It impacts on the community because of lessening their accountability.

"You're told that all these kids need is love and a good home. That's not enough. It's not enough for them. It's not enough for the parents. There's no shortage of love for these children . . . You have foster and adoptive parents who are very eager. They want to be the best parents ever . . . They're very optimistic. They think, "We're going to fix this kid. They just need a better situation in life and everything's going to be okay.

"We're often really naive and very uninformed about our particular child's history, as well as the impacts of foetal alcohol . . . If you look at it from the kid's point of view, they're scared. They've been moved around often. They're hurt. They're angry . . . You have super parents on the one hand and very traumatized children on the other. It's a time bomb waiting to go off, and it's a time bomb that people don't know about . . . I believe the struggle is to rescue this (situation) before the kids get dumped on or before the parents dump on themselves or go under financially . . . many marriages break up over this.

"Society monitors kids more when they start to reach 12 or 13. The Young Offenders Act kicks in which is a real concern for most of us . . . We may not have noticed it earlier, but by the time these kids enter adolescence, particularly middle adolescence, that poor judgement really begins to stand out . . . it is a real volatile time. For many people, I believe the child is not able to remain in the home at that point. The key is for professionals not to then say well, you've had an adoption breakdown. What we've had is a really tough situation and we need to find a way to manage that for everybody.

"The other thing I think that really comes in in adolescence is that we parents begin to get really, really concerned about the long-term future for our children. What are they going to do? How are they going to be supported? How are they going to work? . . . The challenges are to find appropriate school placements, to find an accepting social network for practical non-judgemental support . . . Long-term struggles are employment, leisure activities, independent living and finances and the whole notion of what will happen (to our children) after we die . . .

"I think as a society we're not quite prepared to look at the costs of what we're doing and what our behaviour is doing to our children. I believe these children will force the issue for us and make us look at it. I think we have some real tough questions to answer."³³

³³ Proceedings, Issue 12, pp. 28-30, 32, 34-35.

RECOMMENDATIONS

Foetal alcohol syndrome, or FAS, is an important health issue in Canada, and in Western nations generally where alcohol is widely consumed by adults of both sexes. Although the evidence for Canada is that fewer women than men consume beverage alcohol, drink less often, and consume smaller amounts, many women of child-bearing age are "social drinkers" and a small but significant number may be described as "problem" or "abusive" drinkers.

It is tempting for some to suggest that FAS is a threat only to the latter group, a small minority of women of child-bearing age, and it is certain that problem drinkers or alcoholics who are pregnant will place their unborn children at greater risk for FAS than occasional or social drinkers. The fact remains, however, that there is no known safe level of alcohol for a pregnant woman. There is a suggestion that some individuals may be more susceptible to foetal alcohol problems than are others.

The Sub-Committee has learned that foetal alcohol effects, or FAE, is much more prevalent than FAS, and is caused by a lower level of alcohol consumption by the mother. Individuals with FAE often encounter immense problems throughout their lives as a consequence of alcohol-induced brain damage. As the testimony presented to us shows, many have learning disabilities and severe behavioural problems and often run afoul of the criminal-justice system.

We believe that the problem of maternal drinking and impacts on the foetus is probably much more serious than many Canadians suspect. We feel it is important for Canadians, women and men, to understand that even moderate alcohol consumption during pregnancy places the child at risk. The principal conclusion we have reached on the basis of the evidence that we have seen and heard is that complete abstinence is the appropriate course for pregnant women.

The Sub-Committee has formulated twenty-one recommendations.

(A) NATIONAL ADVISORY COMMITTEE ON ALCOHOL AND THE FOETUS

All witnesses before the Sub-Committee stated emphatically that alcohol consumption during pregnancy is a very serious issue and that the potential risks to the foetus merit a high profile. Several witnesses, including the Brewers Association of Canada, the Assembly of First Nations, and the Association of Canadian Distillers, believed that a National Action Committee on FAS and FAE should be formed. Such a committee could give a high profile to this issue, and could focus diverse energies and activities more effectively than is currently the case.

The Sub-Committee believes that a National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus should be formed. Representation should be decided after consultation with the provinces and territories and with non-government organizations. We believe it is appropriate to have a national committee to concentrate on alcohol problems separate from drugs and other substances of abuse, because beverage alcohol is a legal product, its use deeply ingrained in our society and culture, and one whose use is widely advertised in the media. Because alcohol presents special problems, its use and abuse requires a special approach.

RECOMMENDATION NO. 1

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada initiate discussions with the Provinces and Territories to create a National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus. The Advisory Committee shall have a broad

membership, including representatives from professional health-care organizations, social science and legal professions, government officials, parents' groups, and the beverage-alcohol industry. The Chairperson shall be elected by the Advisory Committee. The Committee shall report to the Minister of Health and Welfare Canada, whose department shall provide funding for the Committee.

(B) NATIONAL RESOURCE CENTRE ON ALCOHOL AND THE FOETUS

As our public hearings progressed, it became apparent that there is a need for a national resource centre to deal with the many issues associated with FAS and FAE. Such a centre could make a valuable contribution in this area, operating perhaps in the manner of a "centre of excellence" both for studies on FAS/FAE, development of treatments for victims and drinking mothers, and for coordinating information for dissemination across Canada.

The Canadian Centre for Substance Abuse in Ottawa operates a national clearing-house for information on drugs and other substances, including alcohol, and could participate directly or indirectly in the development and operation of a national resource centre on alcohol and the foetus. An existing centre of excellence in this area is the British Columbia FAS Resource Group at the University of British Columbia Department of Pediatrics and the Sunny Hill Hospital for Children in Vancouver.

The Sub-Committee believes that existing resources should be used to the maximum extent in creating a national centre.

RECOMMENDATION NO. 2

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada, in consultation with the Provinces and Territories, promptly establish a National Resource Centre on Alcohol and the Foetus, the purpose of the Centre being to coordinate and disseminate information across Canada on all aspects of Foetal Alcohol Syndrome (FAS) and Foetal Alcohol Effects (FAE). The Centre could most effectively and economically be developed from a currently active FAS/FAE resource group, such as The Canadian Centre on Substance Abuse.

(C) PROVINCIAL CO-ORDINATORS FOR FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS

There is a need for improved provincial coordination of resources, programs and activities to deal with the many complex issues associated with FAS and FAE. First, it is necessary to make the public more aware of the risks to the foetus posed by maternal consumption of alcohol. The education and counselling of pregnant women is a priority and the resources for this could be effectively organized and coordinated at the provincial or territorial level. The early diagnosis of FAS and (especially) FAE children would be enhanced if there were a central source of information and expertise in each province and territory which health-care professionals could contact. Provincial and territorial resources and expertise for the treatment, care and education of FAS and FAE victims could be more efficiently managed and dispensed by a central coordinating office. Similarly, a provincial or territorial co-ordinator could assist families in organizing and contacting support groups, which have been shown to be very effective in assisting parents and families to deal with the many problems associated with FAS and FAE.

A recurring theme in the testimony of parents of alcohol-damaged children, particularly FAE children, was that the problems they had to deal with were the result of bad parenting, when in fact these problems were due to injuries inflicted on the foetus by alcohol. We received much testimony indicating that health-care professionals, social welfare agencies, educators, and officers of the judicial system were often unaware of the existence of FAS and FAE and, therefore, insensitive to the special needs of alcohol-damaged children and their parents. The Sub-Committee believes that provincial and territorial co-ordinators can provide resources, leadership and guidance to the various agencies and institutions of government to help resolve these problems.

RECOMMENDATION NO. 3

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada recommend to his provincial and territorial counterparts the establishment of Provincial and Territorial FAS/FAE Co-ordinators who will focus on prevention, identification of high-risk individuals and groups, clinical services for women of child-bearing age, early identification of affected offspring, and treatment and care facilities for FAS/FAE children. Wherever possible, the provincial/territorial co-ordinator should be employed with an established health-care centre with expertise in these areas.

(D) NATIONAL CONFERENCE ON FOETAL ALCOHOL SYNDROME AND FOETAL ALCOHOL EFFECTS

In 1988, a conference on Alcohol and Child/Family Health was held in Vancouver, with funding support from the Government of British Columbia, the University of British Columbia and Health and Welfare Canada. The Sub-Committee believes that it would be appropriate to hold a national conference on alcohol and the foetus, preferably before the end of 1993. Not only would such a conference facilitate information exchange among professionals involved with the many facets of FAS and FAE, and stimulate research in this area, but, with effective publicity and media coverage, the conference could significantly raise public awareness of this important subject.

RECOMMENDATION NO. 4

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, with the participation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, organize and fund a National Conference on Foetal Alcohol Effects and Foetal Alcohol Syndrome for the purposes of information exchange, the stimulation of research and treatment activity, and to raise public awareness of this issue. The Conference should be held before the end of 1993.

(E) WARNING LABELS AND WARNING SIGNS

Perhaps the most contentious issue the Sub-Committee has dealt with during its consideration of FAS and FAE is the matter of warning labels on containers of beverage alcohol. The witnesses were sharply, but not evenly, divided on this matter. The two industry groups who offered testimony, the Brewers Association of Canada and the Association of Canadian Distillers, were opposed to the inclusion of warning labels on bottles and other containers. Virtually every other witness supported the proposal. The witnesses from Health and Welfare Canada stated that the Department was reviewing the available evidence on the effectiveness of warning labels, before making any decision. The Sub-Committee has considered carefully the testimony of all witnesses.

Industry's position is that general public awareness of foetal alcohol syndrome is very high, that warning labels are not effective in raising awareness in any case, and that funds that would be necessary to develop and print warning labels on containers would be better spent on other, more useful, programs for preventing alcohol-related problems. The two industry witnesses testified that the industry is already very active in promoting the responsible use of beverage alcohol and in alerting the public to the dangers of alcohol consumption while driving or working, or by pregnant women.

In 1986, the brewing industry in Canada decided to launch a national campaign through the Brewers Association of Canada to encourage the responsible use of beverage alcohol:

"The campaign included television and radio messages, outdoor advertising, print advertising, posters in retail outlets, and a variety of support materials, such as brochures, buttons, refrigerator magnets; anything to raise awareness of the issue . . . our campaign focuses on family and children as the key reason for drinking responsibly." ³⁴

In addition to the industry-wide campaign, Canada's two national brewers, Labatt and Molson, have sponsored their own multi-media "responsible use" campaigns. In total, Canada's brewing industry spends about \$10 million per year on such campaigns.³⁵

Other programs supported by Canadian brewers include the Alcoholic Beverage Medical Research Foundation (with American brewers), and an FAS program developed with, and endorsed by, the College of Family Physicians of Canada. This program urges women who are pregnant or who are contemplating pregnancy to consult a physician for advice on alcohol use. The key line in the message is: "At a time like this, drinking responsibly may mean not drinking at all."³⁶ In addition to the association's FAS program, Molson Breweries sponsors its own program in this area.

Canada's distilling industry, through the Association of Canadian Distillers, has also sponsored public-awareness and education programs. One initiative is the Information Council on Beverage Alcohol which was created to fund community groups to help promote the responsible use of beer, wine and spirits through educational programs.³⁷

The Sub-Committee acknowledges the efforts of the beverage-alcohol industry to promote responsible use of their products and we agree with their general thrust that increasing public awareness and promoting public education on the FAS/FAE issue will require a variety of initiatives, programs and methodologies to reach a very heterogeneous consuming public. We are obliged to point out, however, that the \$10 million per year that Canada's brewing industry spends on "responsible use" campaigns is less than 10% of the brewing industry's expenditures on product

³⁴ Proceedings, Issue 8, pp. 4-5.

³⁵ *Ibid.*, p. 5.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ Proceedings, Issue 11, p. 7.

advertising which promotes consumption of beverage alcohol. Overall, the Canadian alcohol industry spends huge sums on product advertising and promotion. Professor Gurprit Kindra of the University of Ottawa provided the following statistics to the Sub-Committee:

"The beer and ale industry of Canada spends about 6.9% of their sales on advertising. Molson Breweries spent \$65 million on advertising in 1991 and Labatt was among the top 10 in Canada, with a 1991 expenditure of \$50 million. Health and Welfare estimates the entire alcohol industry in Canada spends \$250 million on advertising, promotion, and sponsorships."³⁸

Almost all of the non-industry witnesses who appeared before us testified that warning labels on alcoholic products should be part of the overall strategy to raise public awareness of the risks posed to the foetus by maternal alcohol consumption. Most witnesses, in part, based their support for warning labels on the consumers' right to know that the use of a product carries certain risks. Dr. Oscar Casiro:

"I strongly support and recommend the labelling of all alcoholic beverage containers. It is our duty to inform people of the dangers of drinking during pregnancy at the time they are going to have their drink. This label should be clear and should be in contrasting colours and in large print."³⁹

In 1989, the Canadian Medical Association's (CMA) General Council passed a resolution that "the CMA urge governments in Canada to enact legislation requiring that all alcoholic beverages sold in Canada be labelled with warnings on the hazards from the consumption of alcohol during pregnancy."⁴⁰ Dr. Richard Jock of the Assembly of First Nations stated that "implementing a labelling initiative would send a clear message to the public that (FAS/FAE) is a concern."⁴¹

An irony that has not escaped the Sub-Committee's notice is the fact that the United States Government requires warning labels on containers of beverage alcohol sold in that country, and has done so since 1989. Canadian distillers, and to a lesser extent Canadian brewers, market their products in the United States. All of these products contain warning labels. Mr. Guy Paquet of the Association of Canadian Distillers stated:

"As an industry, we meet all the regulations required of us in the countries where we sell our products. Indeed, in the United States we put warning labels specified by the federal government in the U.S. on the products we export from Canadian manufacturers to the U.S."⁴²

This incongruity also was not overlooked by the witnesses who appeared before us. Mrs. Shirley Joiner, an adoptive mother of an FAE boy made the following statement:

"It's my understanding that all the alcohol produced in Canada and exported to the United States does carry that labelling. Don't we deserve the same education on our beverages, all alcoholic beverages? Such legislation could be instrumental in preventing alcohol-related birth defects."⁴³

³⁸ Proceedings, Issue 14, p. 16.

³⁹ Proceedings, Issue 8, p. 24.

⁴⁰ Proceedings, Issue 13, p. 6.

⁴¹ Proceedings, Issue 10, p. 6.

⁴² Proceedings, Issue 11, p. 11.

⁴³ Proceedings, Issue 12, p. 17.

Ms. Betty MacPhee, Manager of Vancouver's Crabtree Corner, stated:

"I have great difficulty understanding the reluctance of the alcohol industry to label their products . . . Every woman has the right to be an informed consumer. Every woman should know there is no known safe amount of alcohol to drink when you are pregnant. It seems ludicrous that alcohol beverages exported from B.C. and the rest of Canada to the U.S.A. have had warning labels for two years, but the same bottles in our stores do not." ⁴⁴

The Sub-Committee believes that the reluctance of the beverage alcohol industry to include warning labels on containers is at least partly related to the importance that labelling has in the marketing of alcoholic products and product image. Dr. Gurprit Kindra, Associate Professor of Marketing at the University of Ottawa, offered the following testimony on this point:

"Information on the label and the nature of the package can enhance or damage the overall product offering. Information on the package plays the role of a salesperson. Information that appears on the label can also be viewed as an advertisement. So, warning labels in a way imply forced de-marketing from the brewers' and distillers' point of view. Labelling is part of an extremely delicate balance of the product mix .. (which) . . . is based on dreams, aspirations and desired lifestyles. A warning label of any kind will ruin the fun theme that is generally associated with beer and alcohol." ⁴⁵

The Sub-Committee is aware, as were most of our witnesses, that warning labels on containers of alcoholic beverages will not, by themselves, completely solve the problem of FAS and FAE, nor will they effectively reach all segments of society. Problem drinkers and alcoholics will probably not be sensitive to label warnings. The design and presentation of a warning label is vitally important to its effectiveness. The Sub-Committee has examined several examples of warning labels on alcohol products from the United States. In all cases, the warnings were generally inconspicuous and difficult to read. It is essential that warning labels adopted for Canadian products not emulate the United States examples, but be carefully designed for maximum visibility and impact. We believe that warning labels, properly designed and printed, are an essential part of a comprehensive strategy for increased public awareness and education about the risks that maternal alcohol consumption poses for the foetus.

RECOMMENDATION NO. 5

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada should amend the *Food and Drugs Act* and Regulations to require that containers for beverage alcohol sold in Canada, including beer, wine, and spirits, should carry an appropriate warning label alerting all consumers that consumption of alcohol during pregnancy places the foetus at risk for Foetal Alcohol Syndrome (FAS) or Foetal Alcohol Effects (FAE).

RECOMMENDATION NO. 6

The Sub-Committee further recommends that the form of the warning label on beverage-alcohol containers should be designed with appropriate regard for readability, perceptual prominence, colour contrast and impact. Also, the design and content of the warning label shall be approved by the Minister of Health and

⁴⁴ Proceedings, Issue 13, p. 26.

⁴⁵ Proceedings, Issue 14, p. 18.

Welfare Canada on the recommendation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus prior to being adopted and used by the beverage-alcohol industry.

Label warnings on containers of beverage alcohol can only be effective if the consumer actually sees the container at the time he or she takes a drink. Obviously, this will not always be the case. A significant amount of alcohol is consumed in bars and taverns, in restaurants, or in other public places where the consumer may not actually see or handle the container. Moreover, many Canadians make their own wine and beer at home for personal and family consumption.

The Sub-Committee believes, and our opinion is supported by some of the witnesses who appeared before us, that warning signs directed toward the risks that alcohol poses for the foetus should be displayed in all places where alcohol is served or sold. The paper and plastic bags used by provincial liquor outlets often contain warnings: as an example, the bags used by the Liquor Control Board of Ontario display the clear warning, "IF YOU DRINK, DON'T DRIVE", in prominent red lettering. An equivalent warning could be used to alert consumers to the risks of FAS and FAE.

As a Sub-Committee of the House of Commons, it is outside our purview to make recommendations to provincial or municipal governments who have the authority to require warning signs in bars and restaurants and in sales outlets for liquor and beer, or in retail outlets where supplies are sold for home-brewing or wine-making. It is, however, quite appropriate for us to recommend that the Minister of Health and Welfare Canada take the initiative and raise this matter with his provincial counterparts, since the purpose is to promote a health policy in the national interest.

RECOMMENDATION NO. 7

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada initiate discussions with Provincial and Territorial Governments to develop appropriate warning signs for establishments serving and selling alcoholic beverages, or selling supplies for beer-and wine-making, to alert all consumers that consumption of alcohol during pregnancy places the foetus at risk for Foetal Alcohol Syndrome (FAS) or Foetal Alcohol Effects (FAE). The objective of this initiative is to implement a uniform program of warning signs at such outlets in all jurisdictions across Canada.

(F) ADVERTISING OF ALCOHOLIC BEVERAGES

The advertising of alcoholic beverages is obviously related to the Sub-Committee's concerns about the drinking behaviour of women of child-bearing age, and the attendant risks of FAS and FAE. A number of witnesses raised concerns about the advertising of alcoholic beverages on television, particularly the use of "lifestyle" advertising for beer, which is directed to young persons in the general age range of 18 to 25 years. While it is not our intention to delve into the theory and practice of advertising, the testimony of some witnesses is worth noting.

Professor Kindra offered the following comments on lifestyle advertising of brewers' products:

"One particularly powerful type of advertising is referred to as lifestyle advertising. This type of advertising is often employed for products that are more or less undifferentiated or similar in nature. In the case of beer, for instance, once you go beyond the lager versus ale split, they really are all the

same . . . most people in blind taste tests cannot tell the difference between various brands of beer. Selling beer really means selling an image, a certain lifestyle, a fantasy if you will . . . Lifestyle is a consumer's mental mosaic of his or her desired activities, interests and opinions, a mosaic that is consistent with the person's needs and values . . . The consumer is then presumed to buy the product which through promotion for the most part reflects the lifestyle he or she wishes to lead."⁴⁶

A number of witnesses expressed concern that the promotion of moderate drinking and a healthful lifestyle in general, whether advocated by government or by industry, is overwhelmed by the amount of product advertising by industry, particularly the lifestyle advertising on prime-time television. The Canadian Medical Association (CMA) has taken a strong position for a number of years on the advertising of alcoholic beverages, and particularly on lifestyle advertising. In 1989 the CMA requested the federal government to ban all advertising of alcoholic beverages on radio, television, and in printed material. In 1991, the association requested the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission (CRTC) to enforce existing regulations with regard to lifestyle advertising of alcoholic beverages. The regulations are detailed in the "Code for Broadcast Advertising of Alcoholic Beverages", as shown in Appendix A.

The CMA made the following statements to the Sub-Committee on the matter of beverage alcohol advertising:

" . . . until shown otherwise, we must recognize that there is massive prime-time advertising of alcoholic beverages in society and this must encourage consumption . . .

Education has to start as young as possible and it is very difficult to start educating children in elementary school about the adverse effects of alcohol consumption, and then the same children will see on the hockey broadcasts that alcohol is a great thing to use . . .

The lifestyle commercials, in which everybody is running around partying and having a good time and is very comfortable with alcohol and it seems to be a necessary social event, are directly targeted at introducing young people to the product in general and making them comfortable with it and instilling it as a core part of any social occasion."⁴⁷

The advertising of alcoholic beverages is a very difficult and contentious issue. On the one hand, we live in a market economy and the advertising of products is an accepted part of our economic and social system. On the other hand, governments have the responsibility to enact regulations in the public interest, and the regulation of product advertising is an established role for governments. Government restrictions on the advertising of tobacco products have been challenged by the industry and the issue is currently before the courts. Nevertheless, the Sub-Committee believes that the advertising of alcohol products is an important matter and should be re-examined by the federal government in the context of a national health policy.

RECOMMENDATION NO. 8

The Sub-Committee recommends that the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission amend the regulations under the *Broadcasting Act* and the "Code For Broadcast Advertising Of Alcoholic Beverages" to ban that type of advertising of alcoholic beverages, generally known as "lifestyle advertising", on radio and television in Canada.

⁴⁶ Proceedings, Issue 14, p. 17.

⁴⁷ Proceedings, Issue 13, pp. 6, 10, 14.

Advertising for alcoholic products appears in numerous formats, including magazines and newspapers, on radio and television, on billboards and posters, and other media. The Sub-Committee believes that it is important to include effective warnings about the serious impacts of alcohol on the fetus on all forms of advertising for alcoholic products.

RECOMMENDATION NO. 9

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada, in consultation with the Minister of Consumer and Corporate Affairs Canada and the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission, prescribe regulations to require that appropriate and effective warnings about the serious impacts of alcohol on the fetus be included as part of all advertising of alcoholic beverages in Canada.

(G) PUBLIC AWARENESS AND EDUCATION

The issue of public awareness and education is important because prevention of disease is the first line of defense in health care. This is particularly true in the matter of FAS and FAE. Both conditions are totally preventable. If a woman abstains from consumption of alcohol during the period of her pregnancy, her baby will be protected from alcohol damage. Although all witnesses agreed that public awareness was essential, there was sharp disagreement on the current state of awareness of the Canadian public. Industry witnesses argued that general public awareness of the FAS/FAE issue has already been achieved. Other witnesses argued that public awareness is not as high as industry claims.

The Canadian Brewers Association presented the results of an Angus Reid Group survey suggesting that "92% of the population were aware that excessive consumption of alcohol by women during pregnancy increased the potential for birth defects among children." ⁴⁸ The survey also indicated that awareness among women of conventional child-bearing age was 95%. The Angus Reid survey was conducted by telephone, and did not include either the Yukon or the Northwest Territories.

Based on the results of this survey, the Brewers Association believes that general public awareness of the FAS/FAE issue has been achieved and that only 3% of the general population remains to be made aware:

"Of the general (Canadian) population, 5% did not answer the question, 3% were unaware (of the risk) . . . more can be done to reach the 3% of the population unaware of the danger of excessive (alcohol) consumption . . . We believe the audience yet to be reached includes the native population and lower-income, inner-city residents. We have been reviewing ways in which we can reach these people, and frankly, it's a difficult problem. Two of the problems may be language barriers and illiteracy. " ⁴⁹

The Association of Canadian Distillers stated that Decima Research had conducted a survey for them in 1990 which:

" . . . showed that 88% of Canadian women already believe that pregnant women should not consume any alcohol beverages at all during the term of their pregnancy. Furthermore, when probed on the seriousness of a range of concerns associated with beverage alcohol consumption,

⁴⁸ Proceedings, Issue 8, p. 6.

⁴⁹ *Ibid.*, pp. 6-7.

9 out of 10 — that is, 90% — Canadians describe drinking while pregnant as a serious concern. Fully two-thirds, which is 68%, of the population and almost 8 in 10 women, which is 79%, of the population describe it as a very serious concern.”⁵⁰

The Decima survey also found that among women in the 18 to 24 year age group, 93% describe drinking while pregnant as a “very serious concern”.⁵¹

If these survey results are accurate and representative of the general Canadian population they would indicate a high level of awareness among Canadians that drinking during pregnancy has definite risks for the foetus. The Sub-Committee has some concerns about these statistics however.

First, if the Reid and Decima surveys are compared on the question of the perceived advisability of abstinence from alcohol during pregnancy, there is some difference in the findings. In the Angus Reid survey, when asked if any consumption of alcohol would harm a woman's baby 62% of female respondents replied in the affirmative (50% of males, 56% of Canadians overall).⁵² The Decima survey, as noted above, found that 88% of Canadian women believe that no alcohol should be consumed during pregnancy. Although the two survey questions were not identical, the 26% difference between the responses of women in the two surveys raises concern about their accuracy and representativeness.

The nature of the questions asked in the Reid Survey also raise some concerns in the minds of Sub-Committee members. The initial question posed in the Reid survey was: “To the best of your knowledge, does the excessive consumption of alcohol by a woman during pregnancy increase the potential for birth defects in her child, or not?”⁵³ In our view, there are a number of cues in this question which will tend to influence the response. The phrase “excessive consumption of alcohol” would, we feel, trigger a strong negative reaction from the respondent; the subsequent phrase “increase the potential for birth defects” strongly suggests that alcohol may damage the foetus; and, in our view, encourages the respondent to answer the question in the affirmative.

Dr. Eric Single of the Canadian Centre for Substance Abuse commented on the Reid Group survey and on the question of public awareness:

“ . . .there are certain methodological problems (with the survey), and I guess you have also considered them. If you ask people whether they are aware of something, and given almost any statement, you will probably get close to 90% saying yes. So you have to look at that in detail. I am not necessarily saying the 92% is wrong.

“The other points would be that, first of all, there are degrees of awareness. Just being aware of it, do they really understand exactly what the nature of the problem is. There is the fact that we are not even sure about the risks involved with even very low-level drinking which might carry certain risks.

⁵⁰ Proceedings, Issue 11, p. 5.

⁵¹ *Ibid.*

⁵² Angus Reid Group, “National Reid Poll (1-555-23)”, September 1991.

⁵³ *Ibid.*

"The other point is that even if it were completely true and we did have a very high level of awareness, I am not sure 92% of the people is the figure we should be shooting for. I am not sure that is enough. It is still leaving quite a large number of people vulnerable. I think it should be 100%."⁵⁴

Most witnesses who appeared before us believed that public awareness of FAS and FAE needs to be increased, particularly the latter. As we noted earlier, FAE typically presents a more subtle panoply of symptoms which are often not diagnosed, or not diagnosed correctly. Children born with FAE are damaged for life and, although some individuals will be able cope with their handicaps and live independent and productive lives, many will not. Dr. Casiro commented on this point:

"When you talk to people, what they seem to be aware of is that drinking excessive amounts of alcohol — heavy drinking — is damaging to the foetus. From my personal experience, people I've talked to don't seem to be aware that there is no known safe amount, that even small amounts of alcohol during pregnancy may be damaging to the foetus. There's a misconception, I believe, that only heavy drinking will affect the baby. That stems from the fact that for full-blown foetal alcohol syndrome to occur you need about two to four drinks a day, but a lesser amount of alcohol causes foetal alcohol effects. That's what people don't know about."⁵⁵

The Angus Reid Group survey appears to provide support to Dr. Casiro's position on public awareness. As noted above, 62% of women responded that any level of alcohol consumption would damage a baby; the corollary is that 38% of Canadian women may believe that some level of alcohol consumption by a pregnant woman is both acceptable and safe. The Reid survey found that 13% of Canadian women believe that "only excessive consumption" will harm the baby, while 23% of those surveyed believe that "moderate consumption" (defined as one or two drinks a day) will not harm the baby.⁵⁶

The Sub-Committee believes that these statistics from the Angus Reid survey are not reassuring about the level of awareness in Canadian society about FAS and FAE. The unanimous opinion expressed by the medical witnesses who appeared before us, including Health and Welfare Canada, is that there is no known safe level of consumption of alcohol for a pregnant woman. Until proof is forthcoming that there is an absolutely safe level of consumption, we hold with the majority view that a pregnant woman should abstain from alcohol for the entire course of her pregnancy.

The Sub-Committee makes two recommendations in this area, expressing our belief that more public awareness and education are required to deal with the risks posed to the foetus by maternal alcohol consumption.

RECOMMENDATION NO. 10

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments and with the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, regularly review and evaluate current public awareness and education programs on the impacts of alcohol on the foetus. If current programs are judged to be appropriate and effective they should be maintained and expanded. If they are not, new programs should be developed and implemented to raise public awareness and knowledge of this issue.

⁵⁴ Proceedings, Issue 9, p. 17.

⁵⁵ Proceedings, Issue 8, p. 20.

⁵⁶ Angus Reid Group (1991)

Awareness of the special nature of FAS and FAE needs to be developed at many levels in Canadian society, commencing with the school systems. Use of beverage alcohol is deeply ingrained in most segments of Canadian society. The responsible use of alcohol was stressed by many witnesses, particularly by the beverage-alcohol industry. Information about alcohol and its effects on human health, especially foetal health, should be dispensed early in a child's formal education.

It seems clear, also, that many institutions and persons who come into contact with FAS and FAE children and adults are not aware that the problems these persons face are due to foetal alcohol exposure. Various witnesses made reference to the fact that even professionals in social services agencies, members of the judiciary, and even persons working with child welfare services are unaware that "problem" children often are victims of Foetal Alcohol Effects, or even that such problems exist.

Unless persons in positions of societal responsibility are made fully aware of the special problems and needs of FAS and FAE children and adults, their difficulties will be compounded and no-one will be well-served.

RECOMMENDATION NO. 11

The Sub-Committee recommends that the Federal Government, in cooperation with Provincial and Territorial Governments and with the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, develop and implement awareness and education programs directed at Canada's primary and secondary school systems, the judiciary, and social and child-welfare services to increase awareness and understanding of Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and of the unique problems and needs of individuals so-afflicted.

(H) HEALTH-CARE CURRICULA

A recurring theme during our public hearings was that health-care professionals, particularly family physicians, were not well enough versed in the impacts of alcohol on the foetus to provide accurate and effective advice and guidance to pregnant women. There was also a frequently expressed concern that the diagnosis of FAS, and particularly FAE, children was often delayed because the attending physician was unfamiliar with the symptoms. Delayed or incorrect diagnoses can greatly complicate treatment programs for these children, and the uncertainty thus created adds to the distress of parents and children alike.

To some extent, the testimony we have received about health-care professionals reflects the situation a decade or more in the past. Foetal alcohol syndrome was only described in 1973 and the recognition of FAE developed somewhat later. Over the last decade, the level of knowledge and understanding in the health-care community of the impacts of maternal alcohol consumption presumably has increased somewhat.

Martha Bradford of Stoney Creek, Ontario is attempting to establish a national Foetal Alcohol Support Network for parents of FAS/FAE children. Mrs. Bradford cited the experience of one of her group members who searched for 13 years before finding a medical practitioner who was knowledgeable about FAS and FAE:

"The story of (a) member of our group is typical. (Her) son has been a patient or client of three MDs, two paediatricians, four psychologists, two psychiatrists, two neurologists, two speech pathologists, one occupational therapist, one audiologist, six special-needs special-education

teachers, two special-education consultants, and four social workers. He is in his second residential treatment centre. Not one of these professionals identified the foetal alcohol drug damage.”⁵⁷

The Canadian Medical Association testified that in 1989 a national conference was held at Niagara-on-the-Lake on “Preventing Alcohol Problems: the Challenge for Medical Education”. The conference was organized by two departments in the Faculty of Medicine at the University of Toronto, in collaboration with the Addiction Research Foundation of Ontario and the Canadian Medical Society on Alcohol and Other Drugs. Financial support for the conference was provided by Labatt Breweries of Canada. Each of Canada’s 16 medical schools was represented. The conference goal was “to ensure that Canadian physicians acquire the knowledge, attitudes and skills needed to prevent alcohol problems in clinical practice and to play leadership roles in community efforts to prevent alcohol problems”.⁵⁸ The proceedings of the conference were published in a special supplement of the *Canadian Medical Association Journal* in October 1990.

The CMA witnesses testified that “. . . most of the strategies have been identified, and we’re now in the follow-up phase.”⁵⁹ It is encouraging that Canada’s faculties of medicine have recognized the problem and have taken steps to modify and enlarge medical school curricula to provide better education for medical students about the impacts of alcohol on human health. As the conference organizers noted, however, “. . . enhanced opportunities for continuing education in this area are also important and require the attention of the entire profession”.⁶⁰

The Canadian Nurses Association recommended to the Sub-Committee that “. . . information on foetal alcohol syndrome and alcohol-related birth defects be included in the curriculum of health professions and that training and upgrading include practical knowledge of the evaluation and counselling of alcohol use in pregnancy”.⁶¹

The Canadian Centre on Substance Abuse observed that few medical professionals have received formal training on the effects of alcohol during pregnancy and that the federal government should fund programs aimed at the development of appropriate curriculum materials for the training of health-care professionals. The federal government should further ensure that such material is adopted by educational institutions.⁶²

RECOMMENDATION NO. 12

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with professional health-care associations including, but not necessarily limited to, the Canadian Medical Association and the Canadian Nurses Association, take the lead and assist in upgrading the curricula of medical schools, schools of nursing, and other relevant health-care educational institutions, with respect to the impacts of alcohol on the foetus in particular, and on human health in general.

⁵⁷ Proceedings, Issue 15, p. 15.

⁵⁸ Mary Jane Ashley, *et al*, “Preventing alcohol problems: the challenge for medical education”, *Canadian Medical Association Journal*, Vol. 143, 1990, p. 1041.

⁵⁹ Proceedings, Issue 13, p. 7.

⁶⁰ Ashley (1990), p. 1042.

⁶¹ Proceedings, Issue 14, p. 6.

⁶² Proceedings, Issue 9, p. 8.

(I) RESEARCH REQUIREMENTS FOR FAS/FAE

Most witnesses who appeared before the Sub-Committee stated that additional research needs to be done on the many aspects of FAS and FAE in Canada. The need for additional research is, to some extent, a truism in any field of science, medicine included. There are a number of areas which stand out, however.

The first point of concern is that the incidence of FAS and FAE in Canada is not known with any accuracy. Health and Welfare Canada cited statistics generated in other countries to suggest that the incidence of FAS in Canada is between one and two cases per 1,000 live births. A number of studies have shown that the incidence of FAS is much higher among certain sub-populations, notably among some First Nations communities and in certain inner-city groups. The incidence of FAE is generally thought to be much higher than FAS, at least three times as high, according to Dr. Casiro.

Our first recommendation is that Health and Welfare Canada should develop better information on the incidence of both FAS and FAE in Canada, in the population generally and among high-risk populations.

RECOMMENDATION NO. 13

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, design and carry out an epidemiological study to determine the incidence of Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects in Canada, among the Canadian population in general and in target sub-populations known, or suspected, to be at higher risk for such conditions.

The diagnosis of foetal alcohol effects, in particular, is said to be very difficult because the affected children do not show the overt physical symptoms that characterize FAS children. Nonetheless, these children may be seriously affected with learning disabilities and behavioural problems. If the underlying cause of the problems is not identified, treatment will be delayed, to everyone's cost and disadvantage.

Ms. Wendy Kemp, a Clinical Nurse Specialist with the Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, told the Sub-Committee that accurate diagnosis of FAE children was necessary in order to be able to give them optimum help.

Assessment tools are necessary for health-care professionals to determine whether a patient is afflicted with FAE, or is suffering from some other illness:

"We have a lot of dual-diagnosed individuals, perhaps depression plus addiction, or substance abuse or sexual abuse — that's what I mean by dual-diagnosed. We need to be able to screen and figure out how we can best help these individuals. Before we can do that, we have to find out what it is we're working with. Are they personality disordered or are they FAE? It makes a big difference in how we treat them." ⁶³

An assessment tool which health professionals can use to make accurate diagnoses of FAE individuals is essential to the determination of correct treatment and care. Assessment tools are questionnaires used to supply necessary information on which to base treatment programming. A universal screening tool would facilitate accurate diagnoses at different treatment centres.

⁶³ Proceedings, Issue 9, p. 32.

RECOMMENDATION NO. 14

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, with the cooperation of the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus, take the lead and assist in developing effective diagnostic tools for health-care professionals to identify and assess the special care and treatment needs of children born with Foetal Alcohol Syndrome or Foetal Alcohol Effects so that early and accurate diagnosis of these conditions might be made and appropriate treatment programs prescribed and applied.

There was a general sentiment expressed by witnesses before the Sub-Committee that treatment of FAS and FAE victims is typically inadequate and not uniform across the country. Many of these victims have little to look forward to beyond a life in a protected environment; in the worst situations, individuals will be institutionalized and, in the case of many FAE individuals, life will be a revolving door in and out of the prison system. Individuals vary in their potential to be educated and trained but, if the parents who appeared before us are credible, and we believe them to be so, much remains to be accomplished in the development of effective treatment and training programs so that FAS and FAE individuals can maximize their potentials and their contribution to society.

RECOMMENDATION NO. 15

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, initiate a program of research to develop more effective methods for the treatment, care and training of children with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects, so that these individuals can maximize their intellectual and employment potentials as adults in Canadian society.

J) TREATMENT DELIVERY

The development of treatment and training methods for persons with FAS and FAE will be useful only to the extent that they can be delivered to persons in need. One of the major needs is for financial assistance to parents, particularly adoptive parents, who find that their child is either FAS or FAE. In many cases, the family does not qualify for special education funding because the child does not fall into an established category mandating that special education is necessary. Similarly, many FAE children have been through a series of foster homes, or come from dysfunctional family environments, and many have been severely abused. Such children may need extensive psychiatric care or psychological counselling but, again, may not qualify for established medical programs.

Several witnesses stated that supervised group homes are an appropriate solution for FAS and FAE children because their needs and demands are such that parents cannot cope with them. This may be especially relevant with older children whose adoptive parents no longer have the personal resources, financial or otherwise, to handle their complex needs and increasingly disruptive behaviour. Such parents simply become exhausted and need relief and respite.

Although health-care delivery clearly is a provincial responsibility, the federal government, through Health and Welfare Canada, can play a leading or co-ordinating role to assist the provinces to develop treatment-delivery programs.

RECOMMENDATION NO. 16

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, develop more appropriate, effective, and economical treatment-delivery programs for victims of Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects. Such programs could include group homes or special treatment centres that recognize and provide for the unique problems and needs of these children.

An important component of the treatment of children with FAS or FAE is a stable home environment and a sense of security and parental caring. The testimony that we have received indicates that many children suffering from alcohol damage are born into dysfunctional family situations. Many are removed from the birth family into foster care or become adopted. In the case of many FAE children, as discussed earlier in this report, the adoptive parents are unaware of the alcohol damage that their adopted children have suffered.

Elsbeth Ross is Executive Director of the Adoption Council of Canada. She and her husband are the adoptive parents of two FAE children. In her testimony to the Sub-Committee, Ms. Ross emphasized the importance of a stable home environment for alcohol-damaged children:

" . . . these children are adoptable and more should be adopted . . . It takes them out of the foster care system and provides a permanent, stable home for them, with strong advocates. Our experience shows they do better with this care."⁶⁴

In many foster homes, such children do in fact receive good care and, if the financial situation of such foster homes were more favourable, many foster parents would adopt these children. These children do have special needs for medical and psychological care, and educational assistance, and the associated costs are often too high for the average family. A program of subsidized adoptions would enable more families to adopt FAS and FAE children. Although such a program would require additional government expenditures, money would almost certainly be saved over the long term.

First, family care is less costly to the state than is institutional care. Second, the children will benefit from a stable, caring home environment and will be more likely to mature into healthy, productive citizens. In the case of FAE children, in particular, there may be a reduced probability that the individual will come into contact with the criminal justice system.

Although adoption issues lie within the provincial domain, we believe the Minister of Health and Welfare Canada can provide leadership in this area by initiating discussions with his provincial and territorial counterparts. The matter of income assistance to families with FAS and FAE children should be included in these discussions.

RECOMMENDATION NO. 17

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada provide leadership and consult with his counterparts in the Provinces and Territories to develop and implement programs to subsidize adoptions of children with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and to provide income assistance to families with FAS and FAE children.

⁶⁴ Proceedings, Issue 15, p. 6.

(K) ABORIGINAL PEOPLES

The Sub-Committee received testimony from Dr. Richard Jock, Director of the First Nations Health Commission, to the effect that FAS and FAE are major problems in some First Nations communities, an observation discussed above. One of Dr. Jock's recommendations to the Sub-Committee was for:

"... (a) high-profile action committee that would serve to stimulate and maintain interest in various sectors of the country to deal with FAS. I would also recommend that there be a special aboriginal committee set up which would focus on this because of the special and urgent nature of the problems facing aboriginal peoples."⁶⁵

The Sub-Committee agrees with Dr. Jock's suggestion and we make the following recommendation.

RECOMMENDATION NO. 18

The Sub-Committee recommends that the Minister of Health and Welfare Canada and the Minister of Indian and Northern Affairs Canada, in cooperation with the Provinces and Territories, establish a Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus. The Special Committee should have representation from the various aboriginal communities in Canada and be represented on the National Advisory Committee on Alcohol and the Foetus.

Public awareness of the effects of alcohol on the foetus needs to be increased in Canada generally, particularly the possible effects of moderate amounts of alcohol in the etiology of FAE. Dr. Jock suggested that the level of awareness of FAS and FAE among aboriginal peoples was about half that in Canadian society generally.⁶⁶ Dr. Jock suggested that an "aggressive social marketing plan" is needed to make people aware of the risks of maternal alcohol consumption. Simply stating that alcohol may cause FAS or FAE would not be sufficient.

Based on Dr. Jock's comments, we make the following recommendation.

RECOMMENDATION NO. 19

The Sub-Committee recommends that the Departments of Health and Welfare and Indian and Northern Affairs, in cooperation with the Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus, design and deliver aggressive public-information campaigns to heighten awareness of the association between Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects and alcohol use among aboriginal peoples.

Finally, Dr. Jock suggested that existing programs for the learning-disabled funded and administered by Indian and Northern Affairs Canada should be examined to determine if there are "more effective and more appropriate community-based ways of dealing with learning disabilities, of which FAS is the major portion of demand."⁶⁷

A community-based approach to alcohol-induced birth defects, abusive drinking and related problems was suggested by a number of witnesses. The rationale is that the problems themselves are essentially based in the manner in which the individual relates to his/her social milieu and, therefore, the most effective solutions to the problem will derive from the community itself, rather than being imposed from outside.

⁶⁵ Proceedings, Issue 10, p. 6.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 14.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 7.

RECOMMENDATION NO. 20

The Sub-Committee recommends that Indian and Northern Affairs Canada and Health and Welfare Canada, in cooperation with the Special Aboriginal Committee on Alcohol and the Foetus, review and evaluate existing programs for the learning-disabled in aboriginal communities to develop more effective and appropriate community-based programs to deal with learning disabilities of individuals afflicted with Foetal Alcohol Syndrome or Foetal Alcohol Effects.

(L) ADULTS WITH FAS AND FAE

While the bulk of this report appropriately focuses on children with FAS or FAE, it is necessary and important to consider that there are many adults in Canadian society who are afflicted with these conditions. The actual numbers can never be known with precision but, based on the estimated incidence rates discussed above, there could be tens of thousands of FAS and FAE adults living in Canada today.

Most of these individuals have never been correctly diagnosed and few, therefore, will have received any treatment or care. Many of the most seriously damaged, those who are mentally retarded, probably are living in a variety of institutions, including mental hospitals. Many others, particularly those who suffer from FAE and have significant behavioural and learning problems, probably eke out an existence on the margins of Canadian society. From the testimony we have received on FAE children, it seems likely that many FAE adults will have come into contact with the criminal justice system. We suspect that a significant number end up in prison for part of their lives.

These individuals, damaged by alcohol before birth, have had little if any possibility of developing independent and productive lives. They are victims in the deepest and most tragic sense of the word. The question is, what can be done to assist them at this point in time?

The Sub-Committee has received little testimony on this aspect of the FAS/FAE issue, and most of the testimony we did receive focused on the development of programs, workshops and homes to assist FAS/FAE children as they grow into adulthood. The plight of undiagnosed FAS/FAE adults has not received much attention. We believe this is an important aspect of the overall problem, however, and should not be ignored.

This is an area where a great deal of research is needed before any programs can be contemplated. The first priority must be the development of effective and efficient methods to diagnose adults who suffer from FAS or FAE. We propose this research initiative as the first step in a comprehensive program to assist people whose lives have been blighted by alcohol-induced prenatal injuries.

If and when effective diagnostic procedures for adults have been developed, it will be necessary to develop programs of assistance for these individuals in a variety of areas, including treatment and care, and education and training where this is feasible. Group homes, sheltered workshops, and income assistance, possibly in the form of disability pensions, are among the options that should be explored.

Recommendation No. 21

The Sub-Committee recommends that Health and Welfare Canada, in cooperation with provincial and territorial health departments, design and implement a research program to develop diagnostic procedures to identify adults afflicted with Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effects. This research initiative shall be the first step in a comprehensive program to provide assistance to adults whose lives have been blighted by alcohol-induced injuries.

APPENDIX A

CODE FOR BROADCAST ADVERTISING OF ALCOHOLIC BEVERAGES

This Code applies to radio and television commercial messages, as the case may be, for alcoholic beverages ("product").

For the purposes of this Code, "portray" means "depict or refer to, visually or in sound".

Such messages shall not:

- (a) attempt to influence non-drinkers to drink;
- (b) portray an unrealistic or excessive number of cases or containers;
- (c) show or use language that suggests, in any way, product misuse or product dependency;
- (d) refer to the feeling and effect caused by alcohol consumption or show or convey the impression that the people involved are under the influence of alcohol;
- (e) portray persons with any such product in situations in which the consumption of alcohol is prohibited;
- (f) associate the consumption of any such product with the operation of any motorized vehicle, e.g. by suggesting or implying that any such product is or should be consumed prior to or during the operation of a motor vehicle;
- (g) associate the consumption of any such product with any activity requiring a significant degree of skill, care or mental alertness or involving an obvious element of danger until such activity has been clearly completed, e.g. by suggesting or implying that any such product is or should be consumed prior to or during any such activity; -- a flat label or symbol associated with a brand or brand name reference, used for brand identification, will not in itself be considered to suggest consumption of that brand;
- (h) be directed at persons under the legal drinking age, associate any such product with youth or youth symbols, or portray persons under the legal drinking age or persons who could reasonably be mistaken for such persons in a context where any such product is being shown or promoted;
- (i) attempt to establish any such product as a status symbol, a necessity for the enjoyment of life, or an escape from life's problems;
- (j) imply directly or indirectly that social acceptance, personal success, business or athletic achievement may be acquired, enhanced or reinforced through consumption of any such product;

- (k) contain an endorsement of any such product, personally or by implication, either directly or indirectly, by any person, character or group who is or is likely to be a role model for minors because of achievement, reputation or exposure in the mass media;
- (l) contain scenes in which any such product is consumed or give the impression, visually or in sound, that it is being or has been consumed;
- (m) portray any such product, or its consumption, in an immoderate way; and
- (n) exaggerate the importance or effect of any aspect of the product or its packaging.

APPENDIX B

List of Witnesses

| Associations and Individuals | Date | Issue |
|--|-----------------------------|-------|
| Adoption Council of Canada: Elspeth Ross , Executive Director. | Thursday, April 30, 1992 | 15 |
| Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission: Wendy Kemp, Clinical Nurse Specialist. | Thursday, February 27, 1992 | 9 |
| Angus Reid Group: Dr. Angus Reid. | Thursday, February 13, 1992 | 7 |
| Assembly of First Nations: Richard Jock, Director, First Nations Health. | Thursday, March 12, 1992 | 10 |
| Association of Canadian Distillers: Françoise Parent, Director of Communications & Public Relations; Guy Paquet, Chairman, Social Responsibility Committee. | Thursday, March 19, 1992 | 11 |
| Bradford, Martha, Individual. | Thursday, April 30, 1992 | 15 |
| Brewers Association of Canada: Howard Collins, Acting General Manager. | Thursday, February 20, 1992 | 8 |
| Canadian Centre on Substance Abuse: Pamela C. Fralick, Acting Chief Executive Officer; Dr. Eric Single, Director, Policy and Research. | Thursday, February 27, 1992 | 9 |
| Canadian Medical Association: Dr. David Walters, Director, Health Care and Promotion; Dr. Barry Adams, Chairman, Council on Health Care and Promotion. | Thursday, April 2, 1992 | 13 |

| Associations and Individuals | Date | Issue |
|---|-----------------------------|-------|
| Canadian Nurses Association: Judith Oulton, Executive Director; Jill Courtemanche, Registered Nurse, CHEO. | Thursday, April 9, 1992 | 14 |
| Carberry, Lesley, Individual; | Thursday, March 26, 1992 | 12 |
| Crabtree Corner: Betty MacPhee, RSW, Manager, YWCA Crabtree Corner. | Thursday, April 2, 1992 | 13 |
| Department of Health & Welfare: Judy Ferguson, Director General, Policy and Information Directorate. | Thursday, February 6, 1992 | 6 |
| Joiner, Shirley, Individual. | Thursday, March 26, 1992 | 12 |
| Manitoba Medical Association: Dr. Oscar Casiro, Chairman, Child Health Center. | Thursday, February 20, 1992 | 8 |
| Sunny Hill Hospital: Dr. Christine Loock. | Thursday, March 12, 1992 | 10 |
| University of Ottawa: Dr. Gurprit Kindra. | Thursday, April 9, 1992 | 14 |
| University of Toronto: Dr. Donna Stewart, Associate Professor of Psychiatry. | Thursday, April 30, 1992 | 15 |

List of Individuals and Organizations having submitted Briefs

Alcohol-Drug Education Service

Canadian Bar Association

Canadian Wine Institute

Habbick, Brian F. (University of Saskatchewan)

Learning Disabilities Association of Canada

Pakozdy, Judith Joanne (Yukon Association for Community Living)

REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE

Your Committee requests that the Government table a comprehensive response to this report.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings and Evidence (*Issue No. 10, which includes this report*) is tabled.

Respectfully submitted,

BARBARA GREENE,
Chair.

Minutes of Proceedings

THURSDAY, JUNE 11, 1992

(13)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 9:45 o'clock a.m. this day, in Room 371, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow, and Stan Wilbee.

Acting Members present: Dawn Black for Jim Karpoff and Shirley Mahey for David Walker.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Tom Curren and Sandra Harder, Research Officers.

The Chair presented the Second Report of the Sub-Committee on Health Issues.

It was agreed, – That the Committee ask the Chair to present the Second Report of the Sub-Committee on Health Issues as the Fifth Report of the Standing Committee to the House of Commons.

It was agreed, – That pursuant to Standing Order 109, the Committee request that the Government table a comprehensive response to this Report.

It was agreed, – That the Committee print 3,000 copies of this Report, in tumble bilingual format, with a distinctive cover page.

At 9:47 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair. .

Eugene Morawski
Clerk of the Committee

Procès-verbal

E JEUDI 11 JUIN 1992
(3)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième étage et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 45, dans la salle 371 de l'édifice de Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (présidente).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow, Stan Milbee.

Membres suppléants présents: Dawn Black remplace Jim Karpoff, Shirley Mahau remplace David Walker.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, Sandra Harder et Odette Madore, attachés de recherche.

La présidente présente le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé.

Il est convenu, — Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre le deuxième rapport du Sous-comité des questions de santé, comme cinquième rapport du Comité permanent.

Il est convenu, — Qu'en application de l'article 109, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu, — Que le Comité fasse tirer son rapport à 3 000 exemplaires, format bilingue, à te-bêche, avec couverture distinctive.

À 9 h 47, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (fascicule n° 10 qui comprend
présent rapport) est déposé.

Respectueusement soumis,

Présidence,

BARBARA GREENE

ANNEXE C

Liste des particuliers et des organismes qui ont soumis un mémoire

Association du Barreau canadien

Habbick, Brian F. (Université de Saskatchewan)

Institut du vin canadien

Pakozdy, Judith Joanne (Association de vie communautaire du Yukon)

Services d'éducation sur les toxicomanies

Troubles d'apprentissage — Association canadienne

| Organisations ou particuliers | Date | Fascicule |
|---|--------------------------|-----------|
| Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies : Pamela C. Fralick, Directrice générale interimaire; Dr Eric Single, Directeur, Politique et recherche. | Le jeudi 27 février 1992 | 9 |
| Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta : Wendy Kemp, Spécialiste en clinique infirmière. | Le jeudi 30 avril 1992 | 15 |
| Conseil d'adoption du Canada : Elspeth Ross, Directrice exécutive. | Le jeudi 2 avril 1992 | 13 |
| Crabtree Corner : Betty MacPhee, TSA, Gérante, YWCA Crabtree Corner. | Le jeudi 13 février 1992 | 7 |
| Groupe Angus Reid : Dr Angus Reid. | Le jeudi 12 mars 1992 | 10 |
| Hôpital Sunny Hill : Dr Christine Look. | Le jeudi 26 mars 1992 | 12 |
| Joiner, Shirley, A titre particulier. | Le jeudi 6 février 1992 | 6 |
| Ministère de la Santé et du Bien-être social : | Le jeudi 9 avril 1992 | 14 |
| Judy Ferguson, Directrice générale, Direction de la politique de la santé et de l'information. | Le jeudi 30 avril 1992 | 15 |
| Université d'Ottawa : Dr Gurprit Kindra. | | |
| Université de Toronto : Dr Donna Stewart, Professeur agrégé de psychiatrie. | | |

ANNEXE B

Liste des témoins

| Organisations ou particuliers | Date | Fascicule |
|---|--------------------------|-----------|
| Assemblée des Premières nations : Richard Jock, Directeur Santé des Premières nations. | Le jeudi 12 mars 1992 | 10 |
| Association des brasseurs du Canada : Howard Collins, Gérant général suppléant. | Le jeudi 20 février 1992 | 8 |
| Association des distillateurs canadiens : Françoise Parent, Directeur des communications et des relations publiques; Guy Paquet, Président, Comité des responsabilités sociales. | Le jeudi 19 mars 1992 | 11 |
| Association des infirmières et infirmiers du Canada : Judith Oulton, Directrice générale; Jill Courtemanche, Infirmière autorisée, CHEO. | Le jeudi 9 avril 1992 | 14 |
| Association des médecins du Canada : Dr David Walters, Directeur, Département des soins et de la promotion de la santé; Dr Barry Adams, Président, Conseil des soins et de la promotion de la santé. | Le jeudi 2 avril 1992 | 13 |
| Association médicale du Manitoba : Dr Oscar Casiro, Président, Centre de santé pour enfants. | Le jeudi 20 février 1992 | 8 |
| Bradford, Martha, A titre particulier. | Le jeudi 30 avril 1992 | 15 |
| Carberry, Lesley, A titre particulier; | Le jeudi 26 mars 1992 | 12 |

- j) créer l'impression, directement ou indirectement, que l'acceptation sociale, le succès professionnel, la réussite en affaires ou dans les sports puissent être obtenus, améliorés ou renforcés par la consommation du produit;
- k) contenir l'endossement, soit directement ou indirectement, d'une façon personnelle ou par implication, d'un produit par toute personne, tout personnage ou tout groupe qui est ou qui est susceptible d'être un modèle de comportement pour les mineurs du fait de leurs accomplissements, de leur réputation ou de leur exposition dans les médias;
- l) présenter des scènes où un produit est véritablement consommé ou créer l'impression de manière sonore ou visuelle, qu'il est ou a été consommé;
- m) dépeindre un produit, ou sa consommation, de façon exagérée; et
- n) exagérer l'importance ou l'effet de tout aspect du produit ou de son emballage.

ANNEXE A

CODE DE LA PUBLICITÉ RADIODIFFUSÉE EN FAVEUR DES BOISSONS ALCOOLISÉES

Ce code s'applique, aux messages publicitaires en faveur des boissons alcoolisées «produit», diffusés à la radio et à la télévision, le cas échéant.

Aux fins du présent Code, «dépeindre» signifie «représenter ou faire allusion à, de manière sonore ou visuelle».

Des messages publicitaires ne doivent pas :

- a) tenter d'inciter les non-buveurs à boire;
- b) dépeindre un nombre irréaliste ou excessif de caisses ou de contenants;
- c) montrer une mauvaise utilisation du produit ou une dépendance au produit ou tenir des propos qui créent cette impression, de quelque manière que ce soit;
- d) faire allusion aux sensations et à l'effet causés par l'alcool ni montrer des personnes sous l'influence de l'alcool ou qui en donnent l'impression;
- e) dépeindre des personnes avec un produit dans des situations où la consommation d'alcool est prohibée;

f) associer la consommation d'un produit à la conduite d'un véhicule motorisé, par exemple, en créant l'impression ou en impliquant qu'un produit est ou devrait être consommé avant ou durant la conduite d'un véhicule motorisé;

g) associer la consommation d'un produit à toute activité exigeant beaucoup d'habileté, de prudence ou d'attention ou comportant un élément évident de danger, avant que cette activité ne soit clairement terminée, par exemple, en impliquant qu'un produit est ou devrait être consommé avant ou durant une telle activité — une étiquette non incurvée ou un symbole associé à une marque de commerce ou la mention d'une marque de commerce pour identifier le produit ne sera pas considéré comme suggérant la consommation d'un produit de cette marque;

h) être destinées à des personnes n'ayant pas l'âge légal de consommer un produit, associer un produit à la jeunesse ou à ses symboles, ou dépeindre des personnes n'ayant pas l'âge légal de consommer de l'alcool ou des personnes qui pourraient être prises pour celles-ci dans un contexte où il y a présentation ou promotion du produit;

i) tenter de démontrer un produit comme le symbole d'un statut social, une nécessité pour jouir de la vie ou un moyen de fuir les problèmes de la vie;

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministères de la santé des provinces et des territoires, établissent et réalisent un programme de recherche pour mettre au point des techniques de diagnostic du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez les adultes. Cette recherche sera la première d'une série de mesures pour aider les adultes dont la vie a été brisée par les effets de l'alcool.

Le Sous-comité recommande que le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien et celui de la Santé et du Bien-être social du Canada, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus, examinent et évaluent les programmes existants à l'intention des personnes en difficulté d'apprentissage dans les collectivités autochtones, afin d'élaborer des programmes communautaires plus efficaces et plus appropriés pour faire face aux difficultés d'apprentissage dont sont affligées les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme foetal ou souffrant des effets de l'alcool sur le foetus.

1) LES SÉQUELLES DU SAF OU DES EAF CHEZ LES ADULTES

Bien que le présent rapport se concentre comme il se doit sur les enfants atteints du SAF ou l'EAF, il ne faut pas oublier les nombreux adultes au Canada qui présentent des séquelles de ces infections. Le nombre exact ne pourra jamais être connu mais, si l'on se fie aux taux d'incidence statistiques dont il a été question, il pourrait bien y avoir des dizaines de milliers d'adultes au Canada aujourd'hui qui sont touchés par les effets du SAF ou des EAF.

Dans la majorité des cas, un diagnostic précis n'a pas été posé et par conséquent peu d'entre eux ont reçu des traitements ou des soins adéquats. Bon nombre des plus atteints, ceux qui souffrent d'arriération mentale, vivent probablement dans une institution ou une autre, par exemple dans un hôpital psychiatrique. D'autres, en grand nombre, particulièrement ceux qui restent avec des séquelles sous forme de troubles de comportement et d'apprentissage, arrivent probablement à survivre en marge de la société. D'après les témoignages reçus sur les enfants EAF, il est probable que beaucoup d'entre eux, arrivés à l'âge adulte, connaîtront déjà le système pénal et que bon nombre passeront une bonne partie de leur vie en prison.

Diminuées par l'alcool avant leur naissance, ces personnes ont rarement les moyens d'accéder à une vie autonome et productive. Ce sont des victimes au sens le plus profond et le plus tragique du terme. Il faut se demander aujourd'hui comment nous pouvons leur venir en aide. Le Sous-comité a reçu peu de témoignages concernant cet aspect du problème, et ceux-là portaient surtout sur la mise en place de programmes, d'ateliers et de foyers pour aider les enfants SAF/EAF à franchir leurs premières années de vie. Le sort des adultes non diagnostiqués qui portent les séquelles du SAF et des EAF n'a jamais suscité beaucoup d'intérêt. À notre avis, c'est un aspect du problème qui mérite toute notre attention.

Il faudra faire énormément de recherches avant d'instituer un programme quelconque. Avant tout, il faut trouver des méthodes efficaces et efficaces pour diagnostiquer les séquelles du SAF ou des EAF chez les adultes. Nous proposons cette recherche en tant que premier pas dans une suite de mesures pour aider les personnes dont la santé a été brisée par les effets de l'alcool avant la naissance.

Lorsque des techniques efficaces de diagnostic existeront, si jamais elles existent, il faudra instituer des programmes d'aide à différents niveaux, notamment le traitement et les soins, l'éducation et la formation lorsque ce sera possible. Parmi les options à explorer, mentionnons les foyers de groupe, les ateliers protégés et l'aide au revenu, peut-être sous forme de pensions d'invalidité.

caractère spécial et urgent des problèmes auxquels font face les autochtones⁶⁵»

Le Sous-comité est d'accord avec la solution du D^r Jock et formule la recommandation q

suit :

RECOMMANDATION N° 18

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada et le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec les provinces et les territoires, constituent un comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus. Le comité spécial comprendrait des représentants des diverses collectivités autochtones du Canada et serait représenté au sein du Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus.

Il faut conscientiser la population canadienne concernant les effets de l'alcool sur le foetus particulièrement les effets possibles de quantités modérées d'alcool sur les causes des EAF. Le D^r Jock a laissé entendre que le taux de sensibilisation au SAF et aux EAF parmi les autochtones était d'environ la moitié de celui de la société canadienne en général⁶⁶. Selon lui, il faut mettre en œuvre un solide programme pour informer les gens des risques liés à la consommation d'alcool par la mère. Le simple fait de déclarer que l'alcool peut causer le SAF ou les EAF n'est pas suffisant

En nous fondant sur les commentaires du D^r Jock, nous formulons la recommandation suivante :

RECOMMANDATION N° 19

Le Sous-comité recommande que les ministères de la Santé et du Bien-être social du Canada et celui des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le foetus, conçoivent et réalisent des campagnes d'information publique persuasives afin de sensibiliser davantage les peuples autochtones à la relation qui existe entre la consommation d'alcool, d'une part, et le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus, d'autre part.

Enfin, le D^r Jock a recommandé que l'on examine les programmes actuellement administrés par le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien à l'intention de ceux qui ont des difficultés d'apprentissage, « afin de déterminer s'il existe des moyens plus efficaces et plus appropriés, à l'échelle des collectivités, pour traiter des problèmes liés aux difficultés d'apprentissage, dont la plupart sont dus au SAF⁶⁷ ».

Un certain nombre de témoins ont également suggéré une solution à l'échelle de collectivités, dans les cas de malformations congénitales causées par l'alcool, d'abus d'alcool et de problèmes connexes. Le raisonnement qui vient appuyer cette solution est que, les problèmes étant essentiellement fondés sur le rapport de l'individu avec son milieu social, les solutions les plus efficaces viendront de la collectivité même plutôt que de l'extérieur.

«... il faut savoir que ces enfants sont adoptables et qu'il faut en adopter davantage... L'adoption permet de les retrancher du système des foyers nourriciers et leur donne un foyer permanent et stable ainsi que des défenseurs convaincus. Notre expérience démontre que l'adoption leur fait plus de bien⁶⁴»

Dans plusieurs foyers de placement, ces enfants reçoivent effectivement de bons soins et, si la situation financière des familles d'accueil était plus favorable, nombreux seraient les parents qui adopteraient ce genre d'enfants. Ces derniers ont des besoins spéciaux en matière de soins médicaux et psychologiques ainsi que d'assistance scolaire, et les coûts sont alors trop élevés pour la famille moyenne. Un programme d'adoptions subventionnées permettrait à plus de familles d'adopter des enfants victimes du SAF ou des EAF. Même si un tel programme exigerait des dépenses supplémentaires de la part du gouvernement, il est presque certain qu'on économiserait à long terme.

Premièrement, les soins familiaux coûtent moins cher à l'État que les soins en institution. Deuxièmement, les enfants bénéficient alors d'un milieu de vie stable et affectueux, et ils ont plus de chance de devenir des citoyens sains et productifs. Dans le cas des enfants souffrant en particulier des EAF, il y a peut-être moins de risque que l'individu ait des démêlés avec le système de justice pénale.

Même si les questions d'adoption relèvent de la compétence provinciale, nous croyons que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada peut marquer le pas dans ce domaine en amorçant la discussion avec ses homologues provinciaux et territoriaux. La question du soutien du revenu des familles comptant des enfants victimes du SAF ou des EAF devrait faire partie de la discussion.

RECOMMANDATION N° 17

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada prenne l'initiative et entame des consultations avec ses homologues des provinces et des territoires afin de concevoir et de réaliser des programmes visant à subventionner l'adoption d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus et à fournir un soutien de revenu aux familles comptant des enfants victimes du SAF et des EAF.

(K) PEUPLES AUTOCHTONES

Le Dr Richard Jock, directeur de la Commission de la santé des Premières nations, a déclaré au Sous-comité que le SAF et les EAF sont de graves problèmes dans les collectivités des Premières nations, observation déjà abordée ci-dessus. Voici l'une des recommandations que le Dr Jock a formulées au Sous-comité :

«... un comité d'action très visible pour stimuler et maintenir l'intérêt de divers secteurs du pays à l'égard de la lutte contre le syndrome d'alcoolisme foetal. Je recommande également que soit créé un comité spécial des autochtones qui concentrerait ses efforts sur ce syndrome étant donné le

M^{me} Elspeth Ross est directrice exécutive du Conseil d'adoption du Canada. Son mari et elle ont adopté deux enfants atteints des EAF. Dans son témoignage au Sous-comité, M^{me} Ross a insisté sur l'importance d'un milieu de vie stable pour les enfants victimes des effets de l'alcool.

déjà mentionné le rapport, les parents adoptifs ne savent pas que leur enfant souffre des effets de l'alcool. Or, d'après les témoignages reçus, bon nombre d'enfants affectés par l'alcool vivent dans des familles dysfonctionnelles. Beaucoup sont retirés de leur famille à la naissance et placés dans des familles d'accueil ou adoptées. Dans le cas de nombreuses victimes d'EAF, comme l'ont mentionné les parents, la présence d'un milieu de vie stable, d'un sentiment de sécurité et de la sollicitude des familles d'accueil ou adoptées, est importante. Le traitement des enfants atteints du SAF ou victimes des EAF comporte, entre autres aspects importants, la présence d'un milieu de vie stable, d'un sentiment de sécurité et de la sollicitude des familles d'accueil ou adoptées. Dans le cas de nombreuses victimes d'EAF, comme l'ont mentionné les parents, la présence d'un milieu de vie stable, d'un sentiment de sécurité et de la sollicitude des familles d'accueil ou adoptées, est importante.

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, élabore à l'intention des victimes du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus des programmes de prestation de traitements qui soient plus appropriés, plus efficaces et plus rentables. Ces programmes pourraient comprendre des foyers collectifs ou des centres de traitement spéciaux, adaptés aux problèmes et aux besoins particuliers des enfants visés.

RECOMMANDATION N° 16

Même si la prestation des soins de santé est indubitablement de compétence provinciale, le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être Canada, peut jouer un rôle de chef de file et de coordonnateur afin d'aider les provinces à concevoir des programmes de prestation de traitements.

Plusieurs témoins ont déclaré que les foyers collectifs supervisés étaient la solution qui convenait aux enfants victimes du SAF ou d'EAF parce que leurs besoins et leurs exigences dépassent la capacité des parents. Cette éventuelle solution s'applique tout spécialement aux enfants âgés dont les parents adoptifs n'ont plus les ressources personnelles, financières ou autres, pour répondre à des exigences aussi complexes et venir à bout d'un comportement d'plus en plus difficile. Ces parents, tout simplement épuisés, ont besoin d'un répit.

La conception de traitements et de méthodes de formation pour les victimes du SAF et d'EAF ne sera utile que dans la mesure où les intéressés pourront en bénéficier. Et l'un des principaux besoins consiste en une aide financière aux parents, en particulier aux parents adoptifs, qui constatent que leur enfant est atteint du SAF ou des EAF. Dans bien des cas, la famille n'est pas admissible à un financement spécial parce que l'enfant ne fait pas partie d'une catégorie qui exige ce genre d'éducation. Par ailleurs, de nombreux enfants atteints d'EAF ou connus une série de foyers d'accueil ou proviennent d'un milieu familial dysfonctionnel, beaucoup d'entre eux ont été soumis à de mauvais traitements. Ces enfants auront peut-être besoin de longs soins psychiatriques ou de counselling psychologique mais, encore là, ne s'qualifient pas nécessairement pour des programmes médicaux établis.

(j) PRESTATION DES TRAITEMENTS

Le traitement et de formation qui conviennent aux enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus, afin que ces enfants puissent réaliser leur plein potentiel intellectuel et professionnel quand ils atteignent l'âge adulte.

Il est, paraît-il, très difficile de diagnostiquer les effets de l'alcool sur le fœtus parce que les enfants atteints n'ont pas les symptômes physiques caractéristiques des enfants ayant le SAF. Néanmoins, les enfants victimes des EAF peuvent souffrir de graves troubles d'apprentissage et de sérieux problèmes de comportement. Si la cause des problèmes n'est pas identifiée, le traitement ne viendra pas en temps opportun, au détriment de toutes les personnes concernées.

Mme Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière de l'*Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission*, a dit au Sous-comité qu'un diagnostic précis était nécessaire pour que les enfants atteints d'EAF reçoivent la meilleure aide possible.

Les professionnels de la santé doivent disposer d'outils d'évaluation pour déterminer si un patient est atteint d'EAF ou d'une quelconque autre maladie :

« Nous avons beaucoup de patients qui sont à la fois toxicomanes et dépressifs ou toxicomanes et coupables d'agressions sexuelles. Nous devons être en mesure d'identifier les différents cas et de trouver le meilleur traitement pour chacun de ces sujets. Pour mettre le traitement au point, il faut tout d'abord bien connaître chaque patient. Il faut savoir s'il souffre d'un trouble de la personnalité ou d'un EAF. Le traitement est totalement différent dans le premier et dans le deuxième cas⁶³. »

Le choix du traitement et des soins appropriés exige la présence d'un outil d'évaluation avec lequel les professionnels de la santé peuvent correctement diagnostiquer les EAF. Les outils d'évaluation sont des questionnaires utilisés pour obtenir l'information nécessaire à l'établissement du traitement. L'utilisation d'un outil universel de dépistage faciliterait le diagnostic aux différents centres de traitement.

RECOMMANDATION N° 14

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec la collaboration du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, prenne l'initiative et prête son concours pour élaborer des outils efficaces de diagnostic à l'intention des professionnels de la santé afin que ceux-ci puissent déterminer et évaluer quels seront les soins spéciaux dont auront besoin les enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcool sur le fœtus, et qu'il soit possible de poser au plus tôt un diagnostic exact et de prescrire et d'administrer le traitement approprié.

L'impression générale qui s'est dégagée des témoignages est que le traitement des victimes du SAF et des EAF est inadéquat et manque d'uniformité au pays. Bon nombre de ces victimes n'ont pas beaucoup de perspectives d'avenir si ce n'est toute une vie dans un environnement protégé; dans les pires scénarios, les individus seront placés en institution et, pour maintes victimes d'EAF, la vie sera un perpétuel va-et-vient entre la prison et le monde libre. L'aptitude à l'éducation et à la formation varie d'un individu à l'autre mais, si l'on en croit les parents qui sont venus témoigner — et nous sommes portés à les croire —, il reste beaucoup à faire au niveau de la conception d'un traitement efficace et de programmes de formation pour que les victimes du SAF et des EAF puissent développer leur potentiel et faire un apport à la société.

RECOMMANDATION N° 15

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, mette sur pied un programme de recherches permettant d'améliorer les méthodes de

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, conçoive et exécute une étude épidémiologique servant à déterminer l'incidence du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez la population canadienne en général et chez les sous-groupes cibles que l'on sait ou que l'on croit être susceptibles d'être atteints.

RECOMMANDATION N° 13

Nous recommandons en premier lieu que Santé et Bien-être social Canada acquiert de l'information sur l'incidence du SAF et des EAF au Canada, dans la population en général et dans les groupes à risque.

Le premier constat troublant est que nous ne connaissons pas exactement l'incidence du syndrome et des effets de l'alcoolisme fœtal. Santé nationale et Bien-être social Canada a cité des statistiques étrangères selon lesquelles l'incidence du syndrome d'alcoolisme fœtal serait de un à deux cas pour mille naissances vivantes au Canada. Un certain nombre d'études soutiennent qu'elle est beaucoup plus élevée dans certaines sous-populations, notamment dans les collectivités autochtones et dans certains groupes urbains. Selon le docteur Casiro, le sentiment général est que les effets de l'alcoolisme fœtal soient beaucoup plus fréquents — au moins trois fois plus — que le syndrome lui-même.

La plupart des témoins que le Sous-comité a entendus ont déclaré que le Canada doit faire davantage de recherche sur les nombreux aspects du syndrome d'alcoolisme fœtal et sur les effets de l'alcoolisme fœtal. Dans une certaine mesure, la nécessité d'intensifier la recherche va de soi dans tous les domaines de la science, y compris la médecine, mais elle est particulièrement évidente dans certaines disciplines.

(i) NÉCESSITÉ DE RECHERCHES SUR LE SAF ET LES EAF

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec le concours d'associations professionnelles de soins de la santé dont l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, prenne l'initiative et prête son concours pour enrichir le programme d'enseignement des écoles de médecine et de soins infirmiers et des autres établissements qui dispensent des cours connexes en soins de la santé afin que ces programmes traitent davantage des effets de l'alcool sur le fœtus en particulier et sur la santé en général.

RECOMMANDATION N° 12

Les représentants du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies nous ont dit que peu de professionnels de la santé ont reçu une formation officiellement reconnue sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et que le gouvernement fédéral devrait financer l'enrichissement des manuels utilisés dans les programmes d'enseignement destinés aux professionnels de la santé. Il devrait de plus veiller à ce que les établissements d'enseignement adoptent ces nouveaux ouvrages didactiques⁶².

Toutefois, au cours des dix dernières années, les professionnels de la santé ont sans doute haussé leur niveau de connaissance et de compréhension concernant les conséquences de la consommation d'alcool par les femmes enceintes.

Mme Martha Bradford de Stoney Creek (Ontario) essaie d'établir un réseau d'entraide pour les parents d'enfants atteints du SAF et des EAF. Mme Bradford relate l'expérience d'un des membres de son groupe qui a mis 13 années à trouver un médecin ayant des connaissances dans le domaine :

«Le cas d'un de nos membres est typique. Cette personne nous disait que son fils a été vu par trois médecins, deux pédiatres, quatre psychologues, deux psychiatres, deux neurologues, deux orthophonistes, un ergothérapeute, un audiologiste, six spécialistes de l'enseignement pour les enfants ayant des besoins spéciaux, deux conseillers du même domaine et quatre travailleurs sociaux. Il a changé deux fois de centre de traitement. Aucun des spécialistes qu'il a vu n'a diagnostiqué le syndrome d'alcoolisme foetal 57.»

Les représentants de l'Association médicale canadienne nous ont dit qu'en 1989, une conférence nationale a eu lieu à Niagara-on-the-Lake sous le thème «Prévenir les problèmes liés à l'alcool — le défi de la formation médicale» [traducteur]. Cette conférence avait été organisée par deux départements de la faculté de médecine de l'Université de Toronto en collaboration avec l'Addiction Research Foundation of Ontario et la Société médicale canadienne sur l'alcool et les autres drogues, et elle était financée par la Brasserie Labatt du Canada. Chacune des seize écoles de médecine du pays y était représentée. Elle avait pour but «de faire en sorte que les médecins du Canada acquièrent les connaissances, l'approche et les aptitudes nécessaires pour prévenir, dans leur pratique clinique, les problèmes associés à l'alcool et diriger des initiatives communautaires visant à les prévenir⁵⁸». Le compte rendu de ses délibérations a été publié dans un supplément spécial au *Journal de l'Association médicale canadienne*, en octobre 1990.

Les représentants de l'Association médicale canadienne ont déclaré que «La plupart des stratégies ont donc été bien identifiées et nous sommes maintenant à l'étape du suivi⁵⁹». Le fait que les facultés de médecine canadiennes aient reconnu l'existence du problème et pris des mesures pour modifier et enrichir les programmes d'enseignement des écoles de médecine afin de mieux informer leurs étudiants des effets de l'alcool sur la santé humaine est encourageant. Mais comme les organisateurs de la conférence l'ont souligné, «... il importe aussi de multiplier les moyens de perfectionnement dans ce domaine; toute la profession doit s'attacher à atteindre cet objectif prioritaire 60.»

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a recommandé au Sous-comité «que, dans les programmes de formation des professionnels de la santé, on aborde le problème du SAF et des EAF et que les programmes de formation et de perfectionnement prévoient l'acquisition de connaissances pratiques sur l'examen et l'orientation des femmes enceintes qui consomment de l'alcool⁶¹».

| | |
|----|--|
| 57 | Procès-verbaux, fascicule 15, p. 15. |
| 58 | Mary Jane Ashley, et al., «Preventing Alcohol Problems: the challenge for medical education», <i>Journal de l'Association médicale canadienne</i> , vol. 143, 1990, p. 1041. |
| 59 | Procès-verbaux, fascicule 13, p. 7. |
| 60 | Ashley (1990), p. 1042. |
| 61 | Procès-verbaux, fascicule 14, p. 6. |

Les témoignages relatifs aux professionnels de la santé montrent que, jusqu'à un certain point, la situation reste ce qu'elle était il y a dix ans ou plus. Le syndrome d'alcoolisme fœtal n'a été décrit qu'en 1973, et ce n'est que plus tard qu'on en a discerné les effets de l'alcool sur le fœtus. ne fait qu'intensifier la détresse des enfants atteints et de leurs parents.

Plusieurs des témoins à nos audiences publiques nous ont dit que les professionnels de la santé, et plus particulièrement, les médecins ont déclaré que si les médecins traitants tardent à diagnostiquer le syndrome d'alcoolisme fœtal et surtout les effets de l'alcoolisme fœtal chez les enfants, c'est parce qu'ils n'en connaissent pas les symptômes. Le diagnostic tardif ou erroné peut compliquer considérablement le traitement de ces enfants, et l'incertitude que cela engendre

(H) PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES SOINS INFIRMIERS

Le Sous-comité recommande que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, élabore et mette en application des programmes de sensibilisation et d'information adaptés au milieu scolaire des niveaux primaire et secondaire, à la magistrature, aux services sociaux et à la protection de l'enfance afin que l'on comprenne mieux le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus, ainsi que les problèmes et les besoins propres aux personnes atteintes.

RECOMMANDATION N° 11

À moins que ceux qui occupent des postes de responsabilité dans notre société ne deviennent pleinement conscients des problèmes et des besoins spéciaux des enfants et adultes victimes du syndrome d'alcoolisme fœtal ou souffrant des effets de l'alcoolisme fœtal, ceux-ci ne peuvent que voir leurs problèmes s'aggraver, ce qui ne profitera à personne.

Il semble également clair que beaucoup d'institutions et d'intervenants qui traitent des personnes souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcoolisme fœtal ne savent pas que les difficultés qu'elles éprouvent sont attribuables à l'exposition du fœtus à l'alcool. Divers témoins nous ont révélé que les professionnels des services sociaux, de l'appareil judiciaire et même des sociétés d'aide à l'enfance ignorent que souvent, les «enfants-problèmes» ont été exposés à l'alcool alors qu'ils étaient encore dans le sein de leur mère; certains ignorent même l'existence de ce problème.

Il est nécessaire de mieux sensibiliser la société canadienne à la nature particulière du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcoolisme fœtal; il faut le faire sur de nombreux fronts, à commencer par les écoles. L'usage de l'alcool comme boisson est une pratique profondément enracinée dans la plupart des strates de notre société. Beaucoup de témoins, surtout ceux de l'industrie des spiritueux, ont insisté sur l'importance d'une consommation raisonnable. Il y aurait lieu d'informer les jeunes des effets de l'alcool sur la santé humaine et surtout celle du fœtus dès qu'ils commencent à fréquenter l'école.

public soit mieux renseigné sur la question.

programmes existants de sensibilisation et d'information du public quant aux effets de l'alcool sur le fœtus. Si les programmes actuels sont jugés appropriés et efficaces, ils devraient être maintenus et étendus. Dans le cas contraire, de nouveaux programmes devraient être élaborés et mis en application afin que le

D'autre part, même si c'était tout à fait vrai et que le niveau de sensibilisation soit très élevé, je ne suis pas sûr que l'on doive viser ce chiffre de 92 p. 100. Je ne crois pas que ce soit suffisant. Beaucoup de gens encore restent vulnérables. Je pense qu'il faudrait atteindre 100 p. 100⁵⁴».

La plupart des témoins que nous avons entendus croient qu'il faut sensibiliser davantage le public au syndrome d'alcoolisme fœtal et surtout aux effets de l'alcoolisme fœtal. Comme nous l'avons déjà souligné, ces effets se caractérisent par divers symptômes plus subtils qui échappent souvent au diagnostic ou qui ne sont pas correctement diagnostiqués. Les enfants qui naissent avec les effets de l'alcoolisme fœtal en souffriront toute leur vie; certains réussiront à surmonter leur handicap et à mener une vie indépendante et productive, mais pas tous. À ce sujet, le Dr Casiro a dit ce qui suit :

«Lorsque vous parlez aux gens, vous constatez qu'ils semblent savoir qu'une consommation excessive d'alcool — boire à l'excès — cause du tort au fœtus. D'après mon expérience personnelle, les gens à qui j'ai parlé ne semblent pas savoir qu'il n'existe pas de quantité connue ne présentant aucun danger, que même de faibles quantités d'alcool consommées durant la grossesse peuvent causer du tort au fœtus. À mon avis, c'est une conception erronée que de penser que seule la consommation excessive d'alcool affectera l'enfant. Cette conception provient du fait qu'il faut prendre entre deux et quatre verres par jour pour que le syndrome complet de l'alcoolisme fœtal apparaisse, mais une quantité moindre d'alcool cause aussi les effets de l'alcoolisme fœtal. C'est ce que les gens ne savent pas⁵⁵».

L'enquête du Groupe Angus Reid semble étayer l'opinion du Dr Casiro sur la sensibilisation du public. Comme nous le notions plus haut, 62 p. 100 des femmes ont répondu que la consommation d'alcool, quelle qu'elle soit, nuit au fœtus; le corollaire de ce constat est que 38 p. 100 des femmes croient qu'il est acceptable et même sécuritaire qu'une femme enceinte consomme de l'alcool. En fait, le sondage Angus Reid a permis de constater que pour 13 p. 100 des Canadiennes, «seule une consommation excessive» sera dangereuse pour le bébé, tandis que 23 p. 100 des répondantes croient qu'une «consommation modérée» (définie comme consistant en un ou deux verres par jour) ne présente aucun danger pour le fœtus⁵⁶.

Le Sous-comité ne voit rien de rassurant dans les taux de sensibilisation de la société canadienne au syndrome d'alcoolisme fœtal et aux effets de l'alcoolisme fœtal qui ressortent du sondage Angus Reid. Les représentants du monde médical que nous avons entendus, y compris ceux de Santé nationale et Bien-être social Canada, ont été unanimes sur le fait qu'aucune quantité d'alcool n'est reconnue comme sécuritaire pour une femme enceinte. Jusqu'à ce qu'il soit prouvé qu'à une certaine dose, l'alcool est inoffensif pendant la grossesse, nous nous rendons à l'opinion de la majorité selon laquelle une femme enceinte devrait s'abstenir de consommer de l'alcool pendant toute la durée de sa grossesse.

À cet égard, le Sous-comité estime essentiel d'alerter le public et de mieux l'informer afin de réduire les risques que la consommation d'alcool par la mère représente pour le fœtus, et dans cet esprit, il fait deux recommandations.

RECOMMANDATION N° 10

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministres de la Santé des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent régulièrement

50
51
52
53

Procès-verbaux, fascicule 11, p. 5.

Ibid.

Groupe Angus Reid, «National Reid Poll (1-555-23)», septembre 1991.

Ibid.

«... il y a certains problèmes méthodologiques et je crois que vous y avez également pensé. Si l'on demande aux gens s'ils sont au courant de quelque chose, quel que soit pratiquement le propos, près de 90 p. 100 répondent par l'affirmative. Il faut donc étudier ces données en détail. Cela ne signifie pas nécessairement que le chiffre de 92 p. 100 soit faux.

Par ailleurs, il y a tout d'abord le niveau de sensibilisation. Même si l'on est bien au courant du problème, en comprend-on vraiment la nature? En outre, nous ne sommes pas tout à fait sûrs des risques que peut engendrer une très faible consommation d'alcool.

Le Dr Eric Single, du Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, a parlé dans les termes suivants du sondage du Groupe Angus Reid et de la question de la sensibilisation du public :

La nature des questions posées lors de l'enquête du Groupe Reid sème le doute chez les membres du Sous-comité. La question initiale posée était : «Que vous sachiez, la consommation excessive d'alcool par une femme enceinte accroît-elle la possibilité de malformations congénitales chez l'enfant⁵³?» Selon nous, certains mots-clés de la question ont tendance à influencer la réponse. Ainsi, l'expression «consommation excessive d'alcool» susciterait, estimons-nous, une réaction très négative chez le répondant; l'expression qui vient tout de suite après, «accroître les possibilités de malformations congénitales», donne beaucoup à croire que l'alcool peut affecter le fœtus et, partant, encourager le répondant à répondre à la question dans l'affirmative.

Tout d'abord, si l'on compare les deux enquêtes relativement à l'avantage perçu de l'abstinence durant la grossesse, les résultats diffèrent quelque peu. Ainsi, dans l'enquête d'Angus Reid, lorsqu'on leur demandait si la consommation d'un peu d'alcool pouvait nuire au fœtus, 62 p. 100 des femmes répondaient dans l'affirmative (contre 50 p. 100 des hommes et 56 p. 100 de l'ensemble des Canadiens)⁵². Par contre, selon l'enquête de Decima, comme il a été mentionné plus tôt, 88 p. 100 des Canadiennes estiment que la femme ne devrait pas consommer d'alcool durant la grossesse. Bien que les deux questions n'aient pas été identiques, l'écart de 26 p. 100 entre les réponses des femmes de l'une et l'autre enquête met en doute l'exactitude et la représentativité des résultats.

Si les résultats de cette enquête sont exacts et représentatifs de la population canadienne, les Canadiens sont très sensibles au fait que la consommation d'alcool durant la grossesse pose des risques manifestes pour le fœtus. Le Sous-comité a toutefois certaines réserves au sujet de ces données statistiques.

L'enquête de Decima a également révélé que, parmi les femmes du groupe de 18 à 24 ans, 93 p. 100 estiment que la consommation d'alcool pendant la grossesse «était très grave⁵¹».

«Il ressort de ce sondage que 88 p. 100 des Canadiennes croient déjà que la femme enceinte ne devrait consommer aucune boisson alcoolisée pendant sa grossesse. De plus, interrogées sur la gravité d'une gamme de facteurs liés à la consommation de boissons alcooliques, neuf Canadiens sur dix, c'est-à-dire 90 p. 100, estimaient que la consommation d'alcool pendant la grossesse était grave. Plus des deux tiers, c'est-à-dire 68 p. 100 de la population, et près de huit femmes sur dix, c'est-à-dire 79 p. 100, considéraient que c'était très grave⁵⁰».

La publicité des boissons alcoolisées revêt de multiples formes; elle se retrouve entre autres dans les revues et les journaux, à la radio et à la télévision, sur les panneaux-réclame et les affiches. Le Sous-comité est d'avis que toutes les formes de publicité des boissons alcoolisées doivent comporter des mises en garde efficaces concernant les graves conséquences de l'alcool sur le foetus.

RECOMMANDATION N° 9

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec le ministre de la Consommation et des Affaires commerciales du Canada et avec le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, prenne des dispositions réglementaires pour que toute la publicité des boissons alcoolisées au Canada contienne des mises en garde efficaces et appropriées concernant les graves conséquences de l'alcool sur le foetus.

(g) SENSIBILISATION ET INFORMATION DU PUBLIC

Cette question a de l'importance puisque la prévention est la première ligne de défense en matière de soins de santé. C'est particulièrement le cas du syndrome de l'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le foetus. Les deux états sont facilement évitables. Si la femme s'abstient de consommer de l'alcool durant la grossesse, son bébé ne subira pas les effets de l'alcool. Bien que, selon tous les témoignages, la sensibilisation du public soit essentielle, le désaccord est grand lorsqu'il s'agit de déterminer le degré actuel de sensibilisation des Canadiens. Les porte-parole de l'industrie soutiennent que la sensibilisation du grand public à la question du syndrome de l'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le foetus est déjà chose faite. D'autres, par contre, soutiennent que cette sensibilisation ne serait pas aussi élevée que le prétend l'industrie.

L'Association des brasseurs canadiens a présenté les résultats d'un sondage du Groupe Angus Reid selon lequel «92 p. 100 de la population sait qu'une consommation excessive d'alcool pendant la grossesse accroît la possibilité de malformations congénitales chez le nouveau-né⁴⁸». Le sondage fait également ressortir que la sensibilisation parmi les femmes habituellement en âge de procréer était de 95 p. 100. Ce sondage a été mené par téléphone et ne comprenait pas le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest.

À la lumière de ces résultats, l'Association des brasseurs estime que le grand public est sensibilisé à la question et qu'il ne reste que 3 p. 100 de la population à informer :

«Cinq pour cent de l'ensemble de la population [canadienne] n'a pas répondu à la question et 3 p. 100 ont dit ne pas être conscients du problème. . . Nous croyons que le public qui n'a pas encore été rejoint englobe les autochtones et les habitants à faible revenu des vieux quartiers pauvres. Nous avons examiné des moyens d'atteindre ces gens et, à vrai dire, ce n'est pas facile. En effet, nous nous heurtons aux barrières linguistiques et à l'analphabétisme⁴⁹.»

L'Association des distillateurs canadiens a affirmé que *Decima Research* avait mené pour elle, en 1990, un sondage.

semblables. . . lors des tests à l'insu, la plupart des gens ne peuvent pas faire de distinction entre les diverses marques de bière. Vendre de la bière, c'est en fait vendre une image, un certain style de vie ou une fantaisie, si vous voulez. . . Le style de vie représente l'image mentale que le consommateur se fait des activités, des domaines d'intérêt et des opinions qu'il souhaite avoir, en fonction de ses besoins et de ses valeurs personnelles. . . Le consommateur est ensuite censé acheter le produit qui, grâce à la publicité, traduit le mieux le style de vie qu'il désire adopter⁴⁶».

D'autres témoins encore craignent que la promotion de la modération et d'une vie saine et générale, qu'elle soit préconisée par le gouvernement ou par l'industrie, ne passe inaperçue dans l' flot de publicité de marque faite par l'industrie, particulièrement la publicité sociale passant ar heures de grande écoute. L'Association médicale canadienne s'oppose vivement depuis plusieurs années à la publicité des boissons alcoolisées, particulièrement de la publicité sociale. En 1989, elle a demandé au gouvernement fédéral d'interdire toute publicité des boissons alcoolisées à la radio, à la télévision et dans les imprimés. En 1991, l'Association a demandé au Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) d'appliquer le réglement existant concernant la publicité sociale des boissons alcoolisées. Les dispositions réglementaires sont détaillées dans le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées (voir l'annexe A).

L'Association médicale canadienne a fait les déclarations suivantes au Sous-comité à ce égard :

«Jusqu'à preuve du contraire, nous pensons que la publicité à grand battage accordée aux boissons alcoolisées, dans les meilleurs créneaux, favorise la consommation. . . . La sensibilisation doit commencer dès le plus jeune âge et il est très difficile d'informer les élèves de niveau élémentaire au sujet des répercussions néfastes de la consommation d'alcool, quand les mêmes enfants voient louer les mérites de l'alcool lors des retransmissions des parties de hockey. . . .

Les messages publicitaires «style de vie», où tout le monde semble s'amuser et consommer de l'alcool sans problème, ce qui correspond apparemment à un besoin social, visent précisément à attirer les jeunes vers ce produit en général, à les y habituer et à en faire un élément essentiel de leur vie sociale⁴⁷».

La publicité des boissons alcoolisées est une question extrêmement difficile et litigieuse. D'une part, nous vivons dans une économie de marché et la publicité de produits fait partie de notre vie économique et sociale. D'autre part, les gouvernements ont l'obligation de réglementer dans l'intérêt public, et la réglementation de la publicité est un de leurs rôles établis. Les restrictions imposées par le gouvernement sur la publicité des produits du tabac ont été contestées par l'industrie, et l'affaire est actuellement devant les tribunaux. Néanmoins, le Sous-comité estime que la publicité des produits alcoolisés est une question d'importance qui mérite d'être réévaluée par le gouvernement fédéral dans l'optique d'une politique nationale en matière de santé.

RECOMMANDATION N° 8

Le Sous-comité recommande que le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes modifie le règlement d'application de la Loi sur la radiodiffusion et le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées, afin d'interdire à la radio et à la télévision la publicité des boissons alcoolisées généralement connue sous le nom de «publicité sociale».

La mise en garde figurant sur le contenant de boissons alcoolisées ne sera efficace que si le consommateur voit le contenant au moment de boire. De toute évidence, ce n'est pas toujours le cas. Il se consomme beaucoup d'alcool dans les bars et les brasseries, dans les restaurants et en d'autres endroits publics où le consommateur pourrait ne pas voir ou manipuler le contenant. De plus, beaucoup de Canadiens font de la bière et du vin à la maison pour consommation personnelle et familiale.

Le Sous-comité estime, avec l'appui de certains témoins qui ont comparu devant lui, que des panneaux d'avertissement contre les risques que pose la consommation d'alcool pour le fœtus devraient être installés dans tous les endroits où l'on consomme ou vend de l'alcool. Les sacs en papier et en plastique utilisés par les comptoirs de vente provinciaux portent souvent des mises en garde : par exemple, les sacs utilisés par la Régie des alcools de l'Ontario affichent une mise en garde sans équivoque, en caractères rouges bien visibles : « Si vous buvez, ne prenez pas le volant ». Une mise en garde analogue pourrait servir à avvertir les consommateurs des risques du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus.

En tant que Sous-comité de la Chambre des communes, il ne nous revient pas de faire des recommandations aux gouvernements provinciaux ou municipaux qui sont habilités à exiger des panneaux de mise en garde dans les bars et les restaurants et aux comptoirs de vente de boissons alcoolisées et de bière, ni aux détaillants de fournitures pour la fabrication artisanale de bière ou de vin. Toutefois, nous pouvons recommander au ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada de prendre l'initiative d'aborder la question avec ses homologues provinciaux, puisque la recommandation a pour objet de promouvoir dans l'intérêt national une politique en matière de santé.

RECOMMANDATION N° 7

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les gouvernements des provinces et des territoires au sujet de panneaux d'avertissement à afficher dans les points de vente et les débits de boisson afin que tous les consommateurs sachent que la consommation d'alcool pendant la grossesse expose le fœtus au syndrome d'alcoolisme fœtal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. Le but de l'initiative est de mettre en application un programme cohérent d'affichage partout où l'alcool est vendu ou consommé au Canada.

(F) PUBLICITÉ POUR LES BOISSONS ALCOOLISÉES

De toute évidence, la publicité des boissons alcoolisées est liée aux préoccupations qu'a le Sous-comité à propos de la consommation d'alcool de femmes en âge de procréer et des risques connexes de syndrome d'alcoolisme fœtal et d'effets de l'alcool sur le fœtus. Certains témoins ont aussi exprimé des préoccupations au sujet de la publicité des boissons alcoolisées à la télévision, particulièrement le recours à la publicité sociale pour la bière axée sur les jeunes de 18 à 25 ans. Bien que nous n'ayons pas l'intention de nous attarder à la théorie et à la pratique de la publicité, le témoignage de certaines personnes vaut la peine d'être repris.

Le professeur Gurprit Kindra a fait les observations qui suivent au sujet de la publicité sociale faite par les brasseries :

« Un type de publicité particulièrement efficace est ce que l'on appelle la publicité sociale. On y a souvent recours pour des produits qui sont à peu près de même nature. Dans le cas de la bière, par exemple, à part la distinction entre la bière basse et la ale, tous les produits sont à peu près

Colombie-Britannique (et du reste du Canada) vers les États-Unis portent depuis deux ans des étiquettes d'avertissement alors que ce n'est pas le cas pour les mêmes bouteilles que l'on retrouve dans les points de vente au Canada⁴⁴.

Le Sous-comité est d'avis que le peu d'enthousiasme de l'industrie de l'alcool de bouche apposer des mises en garde sur les contenants vient en partie de l'importance que revêt l'étiquetage pour la commercialisation des produits alcoolisés et pour l'image des produits. Voici ce propos le témoignage du Dr Gurprit Kindra, professeur agrégé de marketing à l'Université d'Ottawa :

«L'étiquetage est une partie importante du produit car cela permet de le rendre plus ou moins attrayant. L'information qui se trouve sur le produit permet en fait de vendre ce produit. L'information qui se trouve sur l'étiquette peut être considérée comme de la publicité. C'est la raison pour laquelle dans l'esprit des brasseries et des distilleries, toute mise en garde inscrite sur l'emballage représente une attaque contre leur programme de commercialisation. L'étiquetage tient compte de toutes sortes de points de vue au sujet du produit, . . . quelque chose de très délicat. . . [qui] fait intervenir les rêves, les aspirations, les désirs. . . Toute étiquette de mise en garde irait à l'encontre du but. . . qui est de promouvoir l'aspect amusant et détente. . . »⁴⁵

Le Sous-comité sait, comme la plupart des témoins qu'il a entendus, que les mises en garde sur les contenants de boisson alcoolisée ne régleront pas complètement à elles seules le problème du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus, pas plus qu'elle ne convaincront toutes les couches de la société. Les personnes faisant une consommation excessive d'alcool et les alcooliques demeureront probablement insensibles aux mises en garde. L'efficacité des avertissements dépendent de leur conception et de leur présentation. Le Sous-comité a examiné plusieurs exemples d'étiquettes apposées sur des produits vendus au États-Unis. Dans tous les cas, elles étaient discrètes et peu lisibles. Il est capital que les avertissements adoptés pour les produits canadiens ne soient pas calqués sur les modèles américains, mais qu'ils soient soigneusement conçus pour avoir le maximum de visibilité et d'impact. Nous estimons que des mises en garde bien conçues et faites en caractères lisibles sont un élément essentiel d'une stratégie globale de sensibilisation et d'information du public concernant les risques que pose pour le fœtus la consommation d'alcool pendant la grossesse

RECOMMANDATION N° 5

Le Sous-comité recommande que le ministre de Santé et Bien-être social Canada modifie la *Loi sur les aliments et drogues* et son règlement d'application afin d'exiger que tous les récipients contenant des boissons alcoolisées vendues au Canada, y compris la bière, le vin et les spiritueux, portent un message approprié signalant que la consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait exposer le fœtus au syndrome d'alcoolisme fœtal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus.

RECOMMANDATION N° 6

Le Sous-comité recommande en outre que le message figurant sur le contenant de boisson alcoolisée soit lisible, intelligible et présenté dans des couleurs contrastantes. De plus, la conception et le libellé du message devraient être approuvés par le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, à la recommandation du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, avant qu'ils ne soient adoptés et utilisés par l'industrie de l'alcool.

foetus la consommation d'alcool pendant la grossesse. La plupart des témoins se fondaient en partie sur le droit qu'a le consommateur de savoir que l'utilisation d'un produit comporte certains risques. Citons à ce sujet le Dr Oscar Casiro :

«Je suis convaincu de la nécessité d'étiqueter tous les contenants de boissons alcoolisées. Nous devons absolument informer la population du danger qu'il y a à consommer de l'alcool pendant la grossesse, et lui faire parvenir cette information au moment même où elle est sur le point de prendre un verre. Cette mise en garde doit être claire, en gros caractères, en couleurs contrastées³⁹».

En 1989, le conseil général de l'Association médicale canadienne a adopté une résolution dispoisant que «l'Association du Canada exhorte les gouvernements au Canada à adopter une mesure législative afin d'exiger que toutes les boissons alcooliques vendues au Canada portent un avertissement sur les dangers que pose la consommation d'alcool durant la grossesse⁴⁰». Le Dr Richard Jock, de l'Assemblée des Premières nations, a affirmé que «la mise en oeuvre d'un programme d'étiquetage indiquerait clairement à la population qu'il s'agit [le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus] d'un véritable problème⁴¹».

Ironie qui n'a pas échappé au Sous-comité, le fait est que le gouvernement des États-Unis exige l'apposition de mises en garde sur les contenants de boisson alcoolisée vendus aux États-Unis, et ce depuis 1989. Les distillateurs canadiens et, dans une moindre mesure, les brassiers canadiens vendent leurs produits aux États-Unis. Tous ces produits exportés portent des mises en garde. M. Guy Paquet, de l'Association des distillateurs canadiens, a déclaré :

«En tant qu'industrie, nous respectons tous les règlements auxquels nous sommes assujettis dans les pays où nous vendons nos produits. Ainsi, le gouvernement fédéral américain exige que nous apposions les étiquettes de mise en garde prescrites sur les produits que nous exportons à partir du Canada⁴²».

L'incongruité n'est également pas passée inaperçue des témoins qui ont comparu devant le Sous-comité. Ainsi, Mme Shirley Joiner, mère adoptive d'un enfant ayant subi les effets de l'alcool sur le foetus, a fait la déclaration suivante :

«Je crois que tout produit alcoolisé fabriqué au Canada et exporté vers les États-Unis doit comporter cette mise en garde. Ne mérite-t-on pas la même sensibilisation sur nos boissons, sur toutes nos boissons alcoolisées? Un texte de loi de ce genre serait essentiel pour prévenir toutes les malformations congénitales liées à l'alcool⁴³».

Mme Betty MacPhee, directrice de *Crabtree Corner*, à Vancouver, a déclaré :

«J'ai beaucoup de difficulté à comprendre pourquoi les fabricants de boissons alcoolisées sont réticents à l'idée d'inclure un message d'avertissement sur leurs produits. . . chaque femme a le droit d'être un consommateur bien informé. Chaque femme devrait savoir que l'on ne sait pas quelle est la quantité d'alcool que l'on peut consommer sans danger lorsqu'on est enceinte. Il est pour le moins ridicule que les boissons alcoolisées embouteillées exportées à partir de la

| | |
|----|--------------------------------------|
| 39 | Procès-verbaux, fascicule 8, p. 24. |
| 40 | Procès-verbaux, fascicule 13, p. 6. |
| 41 | Procès-verbaux, fascicule 10, p. 6. |
| 42 | Procès-verbaux, fascicule 11, p. 11. |
| 43 | Procès-verbaux, fascicule 12, p. 17. |

les brochures, les macarons et les aimants pour réfrigérateurs, toutes choses destinées à sensibiliser le public. La campagne présentait les joies de la famille et des enfants comme l'un des principaux motifs d'adopter une attitude responsable face à l'alcool³⁴.

En plus de la campagne lancée à l'échelle de l'industrie, les deux grandes brasseries nationales, Labatt et Molson, ont commandité une campagne multimédia d'incitation à la modération. Dans l'ensemble, l'industrie canadienne des brasseries dépense environ 10 millions de dollars par année pour financer ce genre de campagne publicitaire³⁵.

Parmi les autres programmes qu'appuient les brasseries canadiennes, on compte l'*Alcohol/Beverage Medical Research Foundation* (mené de concert avec des brasseries américains) et le programme relatif au syndrome d'alcoolisme foetal élaboré avec l'aide du Collège des médecins de famille du Canada et recevant son appui. Dans le cadre de ce programme, on exhorte les femmes qui envisagent de fonder une famille ou qui découvrent qu'elles sont enceintes à consulter leur médecin pour tout ce qui touche la consommation d'alcool. L'essentiel du message est qu'il «dans ces cas-là, boire de façon réfléchie pourrait vouloir dire ne pas boire du tout³⁶». Outre le programme de l'Association, la Brasserie Molson a mis sur pied son propre programme dans ce domaine.

Les distilleries canadiennes, par l'entremise de l'Association des distillateurs canadiens, ont également parrainé des programmes de sensibilisation et d'information du public. L'une de ces initiatives est l'*Information Council on Beverage Alcohol*, établi pour aider financièrement les groupes communautaires à promouvoir la consommation réfléchie de bières, de vins et de spiritueux dans le cadre de programmes d'information³⁷.

Le Sous-comité reconnaît les efforts déployés par l'industrie des boissons alcoolisées pour promouvoir la consommation réfléchie de ses produits et il est d'accord que, pour mieux sensibiliser le grand public et mieux diffuser de l'information sur le syndrome d'alcoolisme foetal et de méthodes afin d'atteindre un public consommateur très hétérogène. Force est de constater, cependant, que les dix millions de dollars dépensés chaque année par les brasseries du Canada pour promouvoir une consommation raisonnable comptent pour moins de 10 p. 100 de leurs dépenses pour faire la publicité des boissons alcooliques. Dans l'ensemble, l'industrie canadienne des spiritueux dépense des sommes farouches pour faire la publicité et la promotion de ses produits. Le professeur Gurprit Kindra de l'Université d'Ottawa a communiqué les chiffres ci-après au Sous-comité :

«L'industrie canadienne de la bière dépense pour la publicité à peu près 6,9 p. 100 de son chiffre de vente. Molson a dépensé 65 millions de dollars en 1991 et Labatt comptait parmi les dix premiers au Canada, avec des dépenses de 50 millions en 1991. Santé et Bien-être social Canada estime que toute l'industrie canadienne de l'alcool consacre 250 millions de dollars en publicité, en promotion et en subventions³⁸. »

Presque tous les témoins n'appartenant pas à l'industrie qui ont comparu devant le Sous-comité ont affirmé que l'apposition de mises en garde sur les produits alcoolisés devrait faire partie d'une stratégie globale visant à sensibiliser le grand public aux risques que comporte pour

34 Procès-verbaux, fascicule 8, p. 4 et 5.

35 *Ibid.*, p. 5.

36 *Ibid.*

37 Procès-verbaux, fascicule 11, p. 7.

38 Procès-verbaux, fascicule 14, p. 16.

approprié d'organiser une conférence nationale sur l'alcool et le foetus, de préférence avant la fin de 1993. Non seulement une telle conférence faciliterait-elle l'échange d'information entre les professionnels bien au fait des nombreuses facettes du SAF et des EAF et stimulerait-elle les activités de recherche dans ce domaine, mais, pourvu qu'elle soit efficacement publicisée et couverte par les médias, elle contribuerait énormément à sensibiliser le public au sujet de cette importante question.

RECOMMANDATION N° 4

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec le Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, organise et finance une conférence nationale sur les effets de l'alcool sur le foetus et le syndrome d'alcoolisme foetal afin de permettre l'échange d'information, de stimuler les activités de recherche et de traiter le public à la question. La conférence devrait avoir lieu avant la fin de 1993.

(E) MISES EN GARDE SUR LES ÉTIQUETTES ET PANNEAUX D'AFFICHAGE

La question la plus délicate sur laquelle le Sous-comité a été amené à se pencher durant son étude sur le SAF et les EAF est peut-être celle des mises en garde qui pourraient être imprimées sur les étiquettes des contenants de boissons alcooliques. Les témoins étaient passablement divisés au sujet de cette question. Les deux groupes de représentants de l'industrie qui sont venus témoigner, l'Association des brasseurs du Canada et l'Association des distillateurs canadiens, étaient opposés à l'apposition de tels messages sur les bouteilles ou les autres contenants. Presque tous les autres témoins étaient favorables à cette proposition. Les représentants de Santé et Bien-être Canada ont affirmé que le ministère vérifiait actuellement les données disponibles sur l'efficacité de ces mises en garde avant de prendre une décision. Le Sous-comité a minutieusement examiné les opinions exprimées par tous les témoins qu'il a entendus à ce propos.

L'industrie considère que le public en général connaît très bien le syndrome d'alcoolisme foetal, que les mises en garde n'ont pas pour effet de hausser leur niveau de sensibilisation à cet égard et que les fonds requis pour concevoir et faire imprimer ces messages sur les contenants seraient utilisés à meilleur escient s'ils servaient à financer des programmes destinés à prévenir les problèmes liés à l'alcoolisme. Les représentants des deux groupes se sont dits d'avis que l'industrie était déjà très active en ce qui concerne la promotion d'une consommation plus responsable des boissons alcooliques et la sensibilisation du public aux dangers de la consommation d'alcool au volant ou au travail ou en période de grossesse.

En 1986, l'industrie canadienne des brasseurs a décidé de lancer, en collaboration avec l'Association des brasseurs du Canada, une campagne nationale afin d'inciter le public à faire un usage plus sage des boissons alcooliques :

« Dans le cadre de cette campagne, nous avons diffusé des messages à la télévision et à la radio; les messages ont été également diffusés sous forme de publicité extérieure, d'annonces dans la presse, d'affiches dans les commerces de détail et de divers autres supports d'information comme

(C) COORDONNATEURS PROVINCIAUX EN MATIÈRE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET D'EFFETS POSSIBLES DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

fonction de coordonner la diffusion dans tout le Canada d'information sur les aspects du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF). Pour plus d'efficacité et d'économie, il serait préférable qu'un groupe déjà existant d'information sur le SAF et les EAF, comme le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, serve de base à la création d'un nouveau centre.

Il y a lieu de mieux coordonner dans les provinces les ressources, les programmes et les activités visant à combattre les nombreux problèmes créés par le SAF et les EAF. D'abord, il faut sensibiliser le public aux risques qu'une mère qui consomme de l'alcool fait subir à l'enfant qu'elle porte. L'éducation des femmes enceintes est prioritaire, et les ressources nécessaires pourraient facilement être organisées et coordonnées à l'échelon provincial ou territorial. Le prompt diagnostic du SAF et (surtout) des EAF serait facilité s'il existait un centre d'information et de ressources dans chaque province et chaque territoire que les professionnels de la santé pourraient consulter. Les ressources et les compétences provinciales et territoriales pour le traitement, le soutien et l'éducation des victimes du SAF/EAF auraient intérêt à être gérées et dispensées par un bureau central de coordination. Dans le même ordre d'idées, un coordonnateur provincial ou territorial pourrait aider les familles à organiser des groupes de soutien et à faciliter les contacts entre eux, car ces groupes ont fait leurs preuves.

Les parents d'enfants qui présentent des troubles dus à l'alcool, surtout les enfants EAF, ont souvent dit dans leur témoignage qu'ils n'avaient pas ce qu'il fallait pour être de bons parents alors qu'en réalité c'est l'alcool qui était à blâmer. De nombreux témoins nous ont dit que souvent les professionnels de la santé, les organismes de bien-être social, les éducateurs et les agents de la paix ignoraient jusqu'à l'existence du SAF et des EAF et, par conséquent, qu'ils étaient peu éveillés aux besoins propres aux jeunes victimes des effets de l'alcool et à leurs parents. Le Sous-comité pense que les coordonnateurs provinciaux et territoriaux peuvent mettre des ressources à la disposition des organismes et des institutions du gouvernement pour guider leur pas et les aider à trouver des solutions.

RECOMMANDATION N° 3

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada propose à ses homologues des provinces et des territoires de créer des postes de coordonnateurs provinciaux et territoriaux en matière de SAF/EAF, ayant pour mandat de centrer leurs activités sur la recherche de moyens de prévention, le dépistage des individus et groupes à risque élevé, l'organisation de services cliniques à l'intention des femmes en âge de procréer, le dépistage précoce des enfants atteints et la création d'installations de traitement et de soins pour les enfants souffrant du SAF ou des EAF. Quand c'est possible, le coordonnateur provincial/territorial devrait être à l'emploi d'un centre de soins de santé établi ayant une certaine expérience en la matière.

(D) CONFÉRENCE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

En 1988, une conférence sur l'alcool et la santé de l'enfant et de la famille s'est tenue à Vancouver, grâce à l'appui financier du gouvernement de la Colombie-Britannique, de l'Université de la Colombie-Britannique et de Santé et Bien-être Canada. Le Sous-comité croit qu'il serait

Plusieurs témoins, y compris les représentants de l'Association des brasseries du Canada, de l'Assemblée des Premières Nations et de l'Association des distillateurs canadiens, croient qu'il faudrait mettre sur pied un Comité national d'action sur le SAF et les EAF. Ce comité pourrait étudier sérieusement cette question, organiser des activités et mobiliser des énergies plus efficacement qu'on ne le fait actuellement.

Le Sous-comité croit qu'il serait souhaitable de créer un Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, dont la composition pourrait être définie après consultation avec les provinces et les territoires ainsi qu'en collaboration avec les organisations non gouvernementales. Nous pensons qu'il serait utile d'avoir un comité national qui centraliserait ses efforts sur les problèmes liés spécifiquement à l'alcoolisme, indépendamment des autres formes de toxicomanie, car les poisons alcooliques sont légaux, leur consommation est fortement enracinée dans nos moeurs et dans notre culture et elle est largement publicisée dans les médias. Vu que l'alcool donne lieu à des problèmes spéciaux, sa consommation, abusive ou non, exige une approche spéciale.

RECOMMANDATION N° 1

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les provinces et les territoires ainsi qu'avec les organismes non gouvernementaux compétents afin de créer un comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus. Le comité consultatif aura une composition très diversifiée, ses membres étant des représentants d'organisations professionnelles de la santé, des sciences sociales, du droit, de groupes de parents et de l'industrie de l'alcool de bouche. Le président sera élu par le comité consultatif. Le comité sera comptable au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, dont le ministère lui fournira les fonds nécessaires.

(B) CENTRE NATIONAL D'INFORMATION SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS

À mesure que les audiences avançaient, il devenait clair qu'il s'imposait de créer un centre national de ressources pour s'occuper des nombreux problèmes liés au SAF et aux EAF. Ce centre, dont le fonctionnement pourrait être calqué sur le modèle des «centres d'excellence», pourrait apporter une contribution fort utile, pour mener des études sur le SAF et les EAF, pour trouver des méthodes de traitement pour les victimes et les mères alcooliques et pour coordonner l'information afin qu'elle puisse être diffusée partout au Canada.

Le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies à Ottawa possède un bureau central d'information sur les drogues et les substances toxiques en général, y compris sur l'alcool. Il pourrait participer directement ou indirectement à la mise sur pied et à l'exploitation d'un centre national d'information sur l'alcool et le fœtus. Il existe déjà des centres d'excellence dans ce domaine : le *British Columbia FAS Resource Group*, au Département de pédiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique et l'Hôpital pour enfants Sunny Hill de Vancouver.

Le Sous-comité croit que les ressources existantes pourraient être mises le plus possible à contribution en vue de la création d'un centre national.

RECOMMANDATION N° 2

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec les provinces et les territoires, constitue sans tarder un centre national d'information sur l'alcool et le fœtus. Le centre aurait pour

qui acceptent l'enfant pour lui donner des services sans préjugé. . Les luttes à long terme concernant l'emploi, les loisirs, l'indépendance, les ressources financières, voire même l'avenir de l'enfant lorsque nous disparaîtrons. . .

La société ne me paraît pas prête à tenir compte sérieusement des coûts de ce que nous faisons et de ce que notre comportement provoque chez nos enfants. Je crois que ces enfants vont nous contraindre à regarder les choses en face, ce qui nous obligera à répondre à des questions très difficiles 33.»

RECOMMANDATIONS

Le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) est un important problème de santé au Canada et dans les pays occidentaux en général, où l'alcool est abondamment consommé par les adultes, des deux sexes. Bien qu'il soit prouvé qu'au Canada un moins grand nombre de femmes qu'hommes consomment de l'alcool, qu'elles en boivent moins souvent et en plus petite quantité, reste que bien des femmes enceintes sont des «buveuses mondaines» et un petit nombre non négligeable d'entre elles ont vraiment un problème d'alcoolisme ou d'abus.

Il serait tentant de prétendre que le SAF n'est un risque que pour ce dernier groupe, celui d'une petite minorité de femmes enceintes. On ne peut nier non plus que les buveuses à problèmes ou les alcooliques font courir plus de risques à l'enfant qu'elles portent lorsqu'elles sont enceintes que celles qui ne boivent qu'à l'occasion ou dans les fêtes mondaines. Il n'en demeure pas moins qu'il n'existe pas de critère absolu sur lequel se fonder pour établir à partir de quel moment la femme enceinte qui consomme de l'alcool met son enfant en danger. D'aucuns sont portés à penser que certains individus sont plus susceptibles que d'autres d'être victimes de problèmes d'alcoolisme foetal.

Le Sous-comité a constaté que les effets de l'alcool sur le foetus (EAF) sont plus fréquents que le SAF, simplement parce que, dans ce cas, la mère consomme habituellement moins d'alcool. Ceux chez qui on note des EAF éprouvent d'énormes problèmes tout au long de leur vie à cause de dommages produits au cerveau par les effets de l'alcool. Comme on peut le voir dans les témoignages recueillis, nombre de ces enfants ont des difficultés d'apprentissage et de graves problèmes de comportement, et ils risquent souvent de se retrouver un jour devant les tribunaux. Nous croyons que le problème de la consommation d'alcool par la mère et de ses conséquences sur le foetus est probablement plus grave que bien des Canadiens ne sont portés à le croire. Nous estimons important que les Canadiennes et les Canadiens comprennent que même en quantité modérée, la consommation d'alcool durant la grossesse fait courir des risques à l'enfant. La principale conclusion que nous ayons tirée des témoignages qui nous ont été livrés est que l'abstinence totale devrait être la règle à suivre pour toutes les femmes enceintes.

Le Sous-comité a formulé 21 recommandations.

(A) COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS

Tous les témoins qui ont comparu devant le Sous-comité ont insisté pour dire que la consommation d'alcool durant la grossesse était un problème qu'il ne fallait pas prendre à la légère et que les risques potentiels qu'elle impose au foetus méritent la plus haute attention

ensuite que nous ne pouvons trop insister sur ce qui se produit lorsque des enfants sont séparés de leur famille. . . cela veut dire séparation de leur culture si ce sont des enfants autochtones. . . ils font [partir] l'objet de sévices et de négligence. En ce qui concerne les enfants, tout cela est évident. Il ne s'agit pas simplement des effets de l'alcool sur le fœtus, il s'agit aussi de la séparation des familles, des mauvais soins donnés par des parents adoptifs, de l'agression sexuelle, des sévices physiques, de la négligence et d'autres comportements de cette nature.

. . . ce que l'on attend des prestataires de soins — qu'il s'agisse de la famille naturelle, de la famille d'accueil, de la famille adoptive ou de la famille adoptive — est énorme. Les troisième problème est le manque d'information. . . Ce que nous connaissons, ce sont les résultats ultimes, c'est-à-dire des enfants et des adultes qui font face à des difficultés incroyables dans la société.

Le quatrième élément concerne la manière dont fonctionnent nos systèmes de soutien pour aider les mères qui consomment de l'alcool avant la naissance de leur enfant, et pour aider les enfants eux-mêmes. Nous ne savons pas comment venir en aide aux personnes qui souffrent d'un handicap mental et qui ont fait l'objet de sévices.

Les premiers mois qui suivent la naissance sont absolument critiques pour l'avenir de l'enfant. Il est essentiel de bien évaluer son cas, d'établir un pronostic, d'envisager des services de soutien réalistes, surtout parce qu'il s'agit de mères qui luttent contre l'alcoolisme et qui ont beaucoup d'autres problèmes à résoudre. . . Il faut travailler avec elles pour qu'elles puissent conserver leurs enfants, ce qui est important pour les familles et les collectivités. . . Retirer l'enfant de la famille peut nuire considérablement aux liens affectifs, et cela peut être fort préjudiciable à la mère et au père qui vont se demander pourquoi ils devraient changer leur mode de vie puisqu'ils ont déjà perdu leur enfant. Cela a un effet sur la famille qui perd l'un de ses membres, et sur la collectivité elle-même qui se sent moins responsable.

On vous dit que la seule chose dont ont besoin ces enfants, c'est d'amour et d'un bon foyer, mais cela ne suffit pas. Cela ne suffit pas pour eux ni pour leurs parents. Ces enfants ne manquent pas d'amour. . . Il y a des parents adoptifs et nourriciers qui sont très désireux d'aider. Ils font tout pour être les meilleurs parents possibles. . . Ils sont très optimistes et ils veulent aimer leur enfant. À leur avis, il suffit que l'enfant s'insère dans un meilleur milieu et tous les problèmes disparaîtront.

Ces parents sont cependant souvent très naïfs, et il n'est pas rare qu'ils ne connaissent pas bien l'histoire particulière de l'enfant qu'ils ont adopté, et qu'ils ignorent complètement les conséquences de l'alcoolisme fœtal. . . Quand à l'enfant, il a peur. Il a été baloté de droite à gauche, il a souffert, il est en colère. . . Il y a, d'un côté, des parents extraordinaires, mais, de l'autre, des enfants profondément traumatisés. C'est comme si l'on plaçait au milieu de la famille une bombe à retardement, sans qu'elle le sache. . . Je crois que le problème est de venir en aide aux gens avant que les enfants ne soient abandonnés, ou avant que les parents ne se sentent coupables, ou qu'ils fassent faillite, ou que le mariage s'effondre, ce qui est souvent le cas.

Quand les enfants atteignent l'âge de 12 ou 13 ans, la société les contrôle davantage. L'une de nos préoccupations les plus graves concerne alors le risque que notre enfant devienne un délinquant auquel s'appliquera la Loi sur les jeunes délinquants. . . Même si nous ne l'avons pas constaté plus tôt, c'est à l'adolescence, plus particulièrement à la mi-étape de cette phase de développement, que nous réalisons que l'enfant est incapable de faire preuve de jugement. . . Nous entrons à ce moment-là dans une période très incertaine. Bien souvent, il est impossible que l'enfant reste à la maison. Il faut que les professionnels évitent alors d'accuser les parents d'avoir échoué dans leur adoption. Les parents viennent de vivre une période extrêmement difficile et il faut essayer de les aider.

L'autre problème qui apparaît à l'adolescence, c'est que les parents commencent à être vraiment très préoccupés par l'avenir de l'enfant. Que va-t-il faire dans la vie? Comment va-t-il la gagner? Trouvera-t-il un travail? . . . Le défi consiste alors à trouver une école appropriée et un réseau social

... Une des règles que nous avions établies, c'est que ma chambre était mon refuge et qu'il n'avait pas à y venir quand la porte était fermée à clé. Mais il finissait toujours par entrer de force. On aurait dit qu'il prenait plaisir à me tourmenter. Nous avons découvert quelques mois plus tard que, pendant tout ce temps-là, il avait caché un pistolet de gros calibre dans le grenier, au-dessus de la penderie, avec assez de munitions pour faire sauter tout le quartier. . . À la fin de décembre (1990), j'étais vraiment en mauvais état; je ne pouvais plus supporter le stress. . . Finalement, le 15 janvier de l'année dernière (1991), Ethan a menacé trois fois de tuer Dennis et semblait bien vouloir le faire. J'ai donc appelé la police, qui a finalement réagi²⁹.

Mme Joiner et son mari ont subi des années de stress énorme, ne sachant trop pourquoi leur fils adopté se comportait de cette manière, parce que ce n'est que depuis peu qu'un diagnostic précis a été prononcé. Le système scolaire n'offrait pas d'enseignement adapté, le coût de services d'experts et de conseillers était exorbitant, et toute la tension qui en résultait était en train de venir à bout de leur union. Heureusement, Ethan vit maintenant dans un foyer d'accueil dans une petite localité, et il va maintenant «beaucoup mieux»³⁰.

Un journal local a publié l'histoire d'Ethan, ce qui a permis à Mme Joiner de prendre contact avec d'autres familles qui vivaient une situation similaire et, ensemble, ils ont décidé de mettre sur pied un groupe de soutien :

«Ce groupe de soutien nous donne la possibilité d'échanger des renseignements, par exemple, sur les médicaments à éviter, sur ceux qui pourraient être sensibilisés au syndrome de l'alcoolisme fœtal et connaître le sujet, et sur les travailleurs sociaux qui pourraient sympathiser. Cela nous donne la possibilité de partager nos déceptions et de nous appuyer mutuellement en cas de crise. La plupart de ces familles ont atteint leur limite³¹».

Mme Carberry, qui est originaire de Whitehorse, a livré un témoignage comportant bien des points communs avec celui de Mme Joiner. Pour les parents, la fatigue extrême est une constante. Le couple est également fortement mis à l'épreuve. Le besoin de soutien continu à tous les niveaux est très important. Mme Carberry est membre du comité qui s'occupe des malformations congénitales attribuables à l'alcool au sein de son association communautaire locale. Ce comité confectionne une trousse d'information, qu'il envoie à toutes les femmes enceintes du Yukon. Cette trousse contient de la documentation sur ce qu'est une grossesse en santé, ainsi que sur les effets de l'alcool sur le fœtus. Initialement, ce programme était financé grâce à une subvention du Santé et Bien-être Canada, mais celle-ci a été discontinued depuis³².

Le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus sont des problèmes de taille au Yukon, notamment chez les autochtones. Le gouvernement du Yukon a préparé un plan d'action sur le SAF et les EAF et exige que des mises en garde soient apposées sur les contenants de boissons alcooliques dans le but de sensibiliser les usagers aux dangers de l'alcool. Il est le seul gouvernement au Canada à obliger les fabricants à se plier à ce genre de mesure.

Voici des extraits de l'intervention de Mme Carberry :

«... Je dirais donc tout d'abord que les répercussions sur un individu... sont en fait multidimensionnelles. Il s'agit des effets de l'alcool sur le fœtus, des malformations congénitales, des déficiences mentales dans certains cas et de très nombreux problèmes physiques. . . Je dirais

29 Procès-verbaux, fascicule 12, p. 4, 9, 12, 13.

30 *Ibid.*, p. 9.

31 *Ibid.*, p. 20.

32 Procès-verbaux, fascicule 12, p. 26.

Le 5 juillet 1990, Jeff était à une soirée que donnait l'un de ses amis, en banlieue, où il habitait. Au cours de la soirée, il a avalé quatre pilules vendues sur ordonnance que quelqu'un distribuait à la ronde. Les autres jeunes en ont pris deux. Jeff n'a pas lu l'étiquette, car il en était incapable. Ces pilules étaient de la morphine à action lente. Il est mort d'une surdose accidentelle. Il avait 21 ans.

De vous ai raconté cette expérience très personnelle, c'est pour insister sur le fait qu'il ne s'agit pas aujourd'hui d'un exercice purement théorique. En tant que future mère très consciente, j'avais le droit de savoir que l'alcool ferait du tort à mon enfant. Je pense que l'état de Jeff à sa naissance n'était pas étranger à la façon dont il est mort. Je vous supplie de faire usage de votre position, au sein du présent comité, pour faire valoir le droit qu'ont les parents de savoir que pendant la grossesse, il n'y a aucune quantité d'alcool qui puisse être considérée sans danger pour l'enfant²⁸».

ENFANTS ADOPTIFS ATTEINTS DU SAF OU SOUFFRANT DES EAF

D'après les témoignages présentés au Sous-comité, de nombreux enfants atteints du SAF et quelques-uns souffrant des EAF sont adoptés, leur mère n'ayant soit pas la capacité soit pas la volonté de les garder. Dans bien des cas, sinon la plupart, les parents adoptifs n'apprennent que l'enfant a subi un préjudice attribuable à l'alcool que lorsqu'il a deux ou trois ans et parfois même que lorsqu'il débute sa vie d'écolier. C'est à ce moment que ses difficultés d'apprentissage et son dysfonctionnement socio-affectif deviennent évidents.

Les parents adoptifs se trouvent alors dans une situation médicale et sociale à laquelle ils n'ont souvent pas été préparés. Le Sous-comité a entendu le témoignage de deux mères adoptives d'enfants atteints du SAF ou ayant les EAF, Mme Shirley Joiner et Mme Lesley Carberry. Leur témoignage, souvent émouvant, parfois même bouleversant, a vivement impressionné les membres du Sous-comité. Toute personne désireuse de mesurer et de comprendre les énormes problèmes auxquels font face les parents — adoptifs ou naturels — qui doivent élever des enfants atteints du SAF ou souffrant des EAF aurait avantage à prendre connaissance de leur témoignage. Nous vous présentons ci-après quelques extraits de ce qu'elles sont venues dire aux membres du Sous-comité.

Mme Shirley Joiner et son mari, Dennis, ont adopté un garçon souffrant des EAF :

«Il y a 11 ans, nous avons adopté un petit garçon de 5 ans appelé Ethan. . . L'année dernière, mon fils de 15 ans a passé plus de 100 jours en prison. Il n'est plus en prison, mais il n'est pas libre non plus. Il doit purger une peine à perpétuité pour consommation d'alcool avant la naissance. . . Quand nous avons adopté Ethan, nous savions qu'il était hyperactif. Il y a beaucoup d'enfants qui le sont, et nous n'y avons pas fait tellement attention. . . C'est quand il est entré à la maternelle que ses problèmes ont commencé.

Ces enfants n'ont absolument pas peur du danger. Je me souviens que, même quand il avait cinq ans, . . . il grimait dans des arbres — et vous savez combien les arbres sont hauts en Colombie-Britannique — sans avoir peur de tomber du tout. . . Ils sont incapables de faire le lien entre un comportement et ses conséquences. S'ils subissent ces conséquences dans une situation précise, ils sont incapables de transférer cette information à une autre situation.

Ces enfants ont besoin d'une surveillance 24 heures sur 24. Vous pensez peut-être qu'il est possible de relâcher cette surveillance une fois qu'ils sont adolescents, mais c'est exactement le contraire. Ils semblent avoir besoin d'encore plus de surveillance pendant l'adolescence, encore plus même que quand ils étaient tout petits.

Il s'est bien débrouillé, il a fait toutes sortes de métiers, disant qu'un jour, il allait construire sa propre maison, mais il était souvent victime d'accidents sur les chantiers. Je soupçonne que c'était par manque de jugement. Il est souvent tombé quand il travaillait sur des toits. Il s'est transcendé la main avec un clou en manipulant une closerie, des objets lui tombaient dans les yeux, et j'en passe. Malgré tout cela, il était joyeux. Il faisait souvent des journées de 12 heures.

À 16 ans, il m'a dit qu'après avoir regardé une émission publique sur les difficultés d'apprentissage, il avait pleuré. Avec beaucoup d'aide, il a finalement terminé son secondaire à 19 ans. Il a commencé à travailler dans le domaine de la construction. Sa bonne attitude sur le plan social, son charme et son intelligence lui ont beaucoup facilité les choses pour se trouver un emploi, et son curriculum vitae, rédigé à l'avance, cachait le fait qu'il ne pouvait mieux lire qu'un élève de quatrième année.

À trois ans, c'était déjà la troisième fois qu'il se blessait assez gravement, nécessitant des points de suture. Il n'avait peur de rien, et ne semblait pas tirer de leçon de ses mésaventures passées. En deuxième année, on a déterminé qu'il avait des problèmes d'apprentissage, et il a donc dû recommencer son année. C'est à ce moment-là qu'ont débuté les douloureuses années de tests, d'aide et de classes spéciales. Pendant toutes ces années, j'ai beaucoup défendu dans le contexte du système scolaire, tout en essayant de l'aider à conserver une bonne image de lui-même.

Pendant ma grossesse, j'avais posé quelques questions à mon médecin au sujet de l'alcool. À l'époque, 1968-1969, le corps médical pensait qu'un verre ou deux ne pouvaient pas nuire. Mon fils, Jeff, est né le 11 février 1969. Il était en parfaite santé. Il avait l'air éveillé et son développement était tout à fait normal. Mais il avait de la difficulté à se concentrer, et il était très actif. Je ne voulais pas reconnaître qu'il était hyperactif.

«... je voudrais vous relater brièvement mon expérience par rapport aux EAF. En 1988, j'en suis venue à la conclusion que mon premier enfant souffrait d'EAF.

Le Sous-comité a entendu un témoignage fort pertinent à cet égard de la part d'un des témoins qui a comparu :

En l'absence de preuves définitives sur la question du lien de cause à effet dans le cas du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus, le Sous-comité est d'avis qu'une femme enceinte devrait s'abstenir de consommer de l'alcool tout au long de sa grossesse. Nous pensons aussi que le père peut aider la mère en pratiquant lui aussi l'abstinence durant la grossesse de sa femme. Nous pensons qu'une telle attitude s'impose, notamment pour enrayer les effets de l'alcool sur le fœtus. Il semble que contrairement au SAF complet, les EAF peuvent être déclenchés par l'absorption de plus petites quantités d'alcool.

On sait que l'alcool-déshydrogénase existe sous plusieurs formes génétiquement différentes, ce qui entraîne des niveaux différents de production d'acétaldéhyde après la consommation d'alcool. Par ailleurs, l'acétaldéhyde est beaucoup plus toxique pour l'homme qu'il n'est pour le foetus²⁷. On ne sait pas toutefois s'il s'agit d'un facteur important de l'incidence du SAF ou des EAF selon les groupes sociaux ou raciaux.

Le Dr Oscar Casiro, représentant l'Association médicale du Manitoba, a convenu qu'il n'y a pas de quantité d'alcool connue qu'une femme enceinte peut consommer sans danger, il a en même temps laissé entendre qu'il pourrait exister un seuil SAF, bien qu'il ne soit pas le même pour toutes les femmes :

«... il semble qu'à l'extrémité du spectre, le syndrome complet d'alcoolisme fœtal est causé lorsque la femme boit de deux à quatre verres par jour, ou une ou deux onces d'alcool pur, au début de la grossesse. Il n'existe aucune preuve scientifique démontrant qu'une certaine quantité d'alcool ne présente aucun danger pour le fœtus... les femmes qui consomment énormément d'alcool accouchent d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme fœtal dans environ 50 p. 100, des cas. Les mères qui consomment deux à quatre verres par jour accouchent d'un enfant atteint du syndrome d'alcoolisme fœtal dans 10 p. 100 des cas environ. Nous ne savons pas pourquoi la même consommation d'alcool provoque le syndrome complet chez certains enfants et pas chez d'autres. Cette information là n'existe pas²¹.»

Par opposition au témoignage des intervenants médicaux et à celui de Mme Ferguson du ministère de la Santé et du Bien-être social, l'Association des distillateurs canadiens (ADC) a parlé du SAF tel qu'il se rapporte à l'absorption de quantités excessives d'alcool pendant la grossesse²². L'Association des brasseurs du Canada (ABC) a associé également le SAF à une surconsommation d'alcool²³. L'ABC a aussi indiqué que l'on ne peut toujours pas se prononcer au sujet d'une consommation modérée d'alcool pendant la grossesse, citant à cet effet un article publié par Forrest et confrères dans le *British Medical Journal*. D'après cet article, une femme enceinte qui boit environ un verre par jour ne court aucun danger²⁴.

Selon l'article publié par Forrest et confrères, il est recommandé que les femmes enceintes ne boivent pas plus de huit consommations alcoolisées par semaine, soit l'équivalent d'environ un verre par jour, et ce, seulement dans les cas où l'abstinence n'est pas possible²⁵. Le Dr Casiro a déclaré devant le Sous-comité que selon lui, l'étude de Forrest et confrères présente d'importantes lacunes méthodologiques. Le témoin s'inquiétait du fait que 30 p. 100 des enfants n'avaient pas été suivis pendant toute la période des 18 mois de l'étude et que le test diagnostique utilisé n'était pas suffisamment précis pour déceler les subtils effets préjudiciables de la consommation d'alcool sur les enfants. De dire le Dr Casiro : «Je crois donc qu'on aurait tort de se servir de cette étude fondée sur de telles constatations pour dire qu'il n'y a aucun danger à ce que la femme enceinte consomme de sept à huit verres d'alcool par semaine²⁶.»

La question des facteurs héréditaires et raciaux en matière de prédisposition au SAF ou aux EAF a été soulevée à plusieurs reprises au cours de nos audiences. Aucun témoin n'a pu fournir d'information prouvant que l'hérédité ou la race est un facteur de l'incidence de l'un ou l'autre. Dans son livre sur le SAF, M. Abel souligne que l'éthanol, élément enivrant des boissons alcoolisées, est essentiellement métabolisé dans le corps sous forme d'acétaldéhyde, grâce à l'action de l'enzyme appelé alcool-déshydrogénase. L'acétaldéhyde est lui-même décomposé dans une série de réactions.

Procès-verbaux, fascicule 8, p. 19 et 27.

Procès-verbaux, fascicule 11, p. 4.

Procès-verbaux, fascicule 8, p. 4.

F. Forrest, et al., «Reported social alcohol consumption during pregnancy and infants' development at 18 months», *British Medical Journal*, vol. 303, 6 juillet 1991, p. 22-26.

Ibid., p. 22-26.

Procès-verbaux, fascicule 8, p. 21.

| | |
|----|-------------------------------------|
| 18 | Abel (1990), p. 36. |
| 19 | Procès-verbaux, fascicule 8, p. 26. |
| 20 | Procès-verbaux, fascicule 6, p. 4. |

Il semble être admis que les résultats néfastes de la consommation d'alcool peuvent se produire tout au long de la grossesse, bien que le fœtus soit plus vulnérable au cours du premier trimestre. Si la mère cesse de boire à n'importe quel moment de sa grossesse, il y aura moins de risque de répercussions et le bébé sera en meilleure santé que si elle continuait à boire tout au long des neuf mois de gestation.

La plupart des témoins ont convenu qu'il n'existait pas de niveau de consommation d'alcool «sans danger» au cours de la grossesse. Les témoins médicaux ont tous recommandé une abstinence totale de la part de la femme enceinte pour que son enfant ne souffre pas du SAF ou des EAF. En général, ils ont convenu qu'il faut beaucoup plus d'alcool pour provoquer le syndrome complet de l'alcoolisme fœtal que pour entraîner les effets de l'alcoolisme fœtal, ou EAF.

«Bien que l'on ne sache pas encore très bien à quelle quantité et quelle fréquence la consommation d'alcool est néfaste pour le fœtus, on n'a plus aucun doute sur le lien de cause à effet, à savoir que les risques augmentent en même temps que la consommation d'alcool. Il est maintenant reconnu que l'alcool est une des causes de malformations à la naissance. Du point de vue scientifique, il n'a pas été possible de déterminer un niveau de consommation qui ne présenterait pas de danger»²⁰.

Les milieux médicaux ne s'entendent pas sur la quantité exacte d'alcool qu'une femme enceinte peut absorber sans risquer que son enfant soit atteint du SAF ou des EAF. Ils s'entendent toutefois pour dire que plus la mère consomme d'alcool, plus le fœtus en souffre. Mme Judy Ferguson du ministère de la Santé et du Bien-être social a fait la déclaration suivante :

LES EAF

LIEN DE CAUSE À EFFET ENTRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE SAF ET

Le taux d'incidence des naissances EAF, ainsi que le nombre d'enfants EAF nés chaque année au Canada ne sont pas non plus connus. Le Sous-comité a reçu plusieurs estimations à cet égard. On pense que chaque année au Canada, le nombre de naissances d'enfants EAF est beaucoup plus élevé que celui d'enfants SAF. D'après le Dr Casiro, les EAF sont au moins trois fois plus fréquents[s] que le syndrome d'alcoolisme fœtal complet»¹⁹.

Le Sous-comité n'a pas obtenu de preuves selon lesquelles les frères et sœurs d'un enfant SAF/EAF seraient eux-mêmes plus susceptibles d'être atteints lorsque la mère n'est ni alcoolique ni quasi alcoolique, mais boit socialement. Il est possible que d'avoir un bébé SAF/EAF sensibilise la mère et le père au fait qu'il est inacceptable de boire, même socialement, au cours de la grossesse et que, par conséquent, la mère change de comportement au cours d'une grossesse subséquente. Si le père modifie aussi ses habitudes dans le sens de s'abstenir de consommer de l'alcool, il sera plus facile pour la mère de renoncer à l'alcool durant la grossesse.

M. E. L. Abel, chercheur américain, a étudié la question du SAF et des EAF dans les familles. Selon plusieurs études de cas auxquelles il a procédé, les enfants issus de familles alcooliques qu'en tenant compte d'une grande marge d'erreur, la probabilité de la naissance d'un deuxième enfant atteint du SAF au sein d'une famille où un autre frère ou une autre sœur en souffre, est très élevée¹⁸.

Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) a cité une estimation tirée d'un examen de 19 études épidémiologiques effectuées dans le monde entier, lesquelles indiquent un taux global du SAF de 1,9 cas par 1 000 naissances vivantes. Une étude à grande échelle effectuée aux États-Unis par les *Centers for Disease Control* signale un taux d'un cas par 1 000 naissances vivantes. Le CCLAT a poursuivi en déclarant que :

« Si cette estimation était appliquée au Canada, cela voudrait dire que de 400 à 500 enfants naissent tous les ans avec le SAF. Il s'agit toutefois d'une estimation très conservatrice puisqu'elle se fonde sur le plus faible taux d'incidence estimé et ne tient pas compte du taux de SAF exceptionnellement élevé chez les autochtones du Canada et peut-être aussi chez d'autres groupes sociaux défavorisés¹³. »

Dans certaines collectivités, notamment les collectivités éloignées et rurales, ainsi que dans des collectivités autochtones, les taux d'incidence du SAF se situent à plusieurs points au-dessus du taux global pour le Canada. On a en outre la preuve que les taux d'incidence dans des collectivités pauvres des centres-villes sont également très élevés. Le Dr Richard Jock de Yukon : « Le docteur Asante a réalisé une étude il y a plusieurs années, en 1983 et 1984, je crois, selon laquelle l'incidence du syndrome était de 46 pour 1 000 parmi les autochtones du Yukon et de 26 pour 1 000 pour les autochtones du nord de la Colombie-Britannique¹⁴. » Le Dr Jock a déclaré que l'importance du syndrome et des effets de l'alcoolisme foetal parmi les enfants des Premières nations constituait une situation de crise¹⁵.

Mme Betty MacPhee, directrice du «Crabtree Corner» du YWCA, garderie d'urgence et halte-garderie située dans le centre-est de Vancouver, a témoigné devant le Sous-comité à propos de l'incidence du SAF et des EAF parmi la population du centre-ville qui constitue la clientèle du «Crabtree». Quatre-vingts pour cent des familles qui ont recours aux services de *Crabtree Corner* sont autochtones et la plupart sont monoparentales. Beaucoup ont des problèmes d'abus de l'alcool et des drogues. Le syndrome prédominant est souvent désigné SAF/SNS, soit «syndrome d'alcoolisme foetal/syndrome néonatal de sevrage». Dans son mémoire présenté au Sous-comité, Mme MacPhee déclare que, des 30 enfants vivants dont la naissance a été signalée dans le centre-est en 1990, 15 souffrent du SAF/EAF/SNS, soit un taux de prévalence de 50 p. 100¹⁶. En outre, certaines de ces femmes auront plus qu'un seul enfant, et le modèle du SAF/EAF/SNS se perpétue souvent. La santé des enfants peut être davantage compromise par l'usage du tabac, la mauvaise nutrition et les mauvais traitements que subit la mère.

La déclaration de Mme MacPhee selon laquelle certaines femmes qui ont des problèmes d'alcool donneront naissance à plus d'un enfant ayant le SAF ou des EAF est appuyée par le témoignage d'autres intervenants. Dans des collectivités autochtones de la Colombie-Britannique et du Yukon, par exemple, on a signalé que des mères qui buvaient d'une façon excessive avaient plus d'un enfant atteint :

« . . . certaines mères célibataires alcooliques peuvent avoir plusieurs enfants [atteints du SAF ou des EAF]. Il peut arriver qu'une femme donne naissance à dix enfants, tous victimes du SAF¹⁷. »

Lorsque le père boit lui aussi, la mère aura encore plus de difficulté à cesser de boire lorsqu'elle sera enceinte.

- 13 Procès-verbaux, fascicule 9, p. 5.
- 14 Procès-verbaux, fascicule 10, p. 4.
- 15 *Ibid.*, p. 6.
- 16 Betty MacPhee, Mémoire présenté au Sous-comité des questions de santé, le 2 avril 1992, p. 7.
- 17 Procès-verbaux, fascicule 9, p. 26.

EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

Les effets de l'alcool sur le fœtus ou EAF sont en apparence moins graves que le syndrome d'alcoolisme fœtal, car les répercussions sur l'enfant de la consommation d'alcool par la mère sont alors moins nombreuses et moins graves. Le quotient intellectuel de l'enfant est généralement plus élevé que dans le cas du SAF : il se situe d'ailleurs souvent dans la normalité. En outre, les anomalies physiques sont beaucoup moins nombreuses et beaucoup moins prononcées. Selon le Dr Casiro, les bébés qui souffrent des effets de l'alcool sur le fœtus ne présentent pas toutes les caractéristiques physiques de ceux qui souffrent du syndrome complet

Les individus atteints par les effets de l'alcool sur le fœtus présentent néanmoins des dommages importants liés à l'alcool. D'après les témoignages qu'a entendus le Sous-comité, il semble qu'une bonne partie de ces dommages soient d'ordre neurologique et qu'ils se manifestent par de l'hyperactivité, des troubles du comportement, des difficultés d'apprentissage et une incapacité générale à fonctionner normalement en société. Les enfants souffrant des EAF peuvent en fait se heurter dans la vie à des problèmes plus graves que s'ils avaient le SAF. Chez beaucoup d'entre eux, les dommages neurologiques sont suffisamment graves pour entraîner une dysfonctionnement social et pourtant, il arrive souvent que l'ensemble des symptômes présents lorsqu'ils sont nourrissons ne soient pas correctement diagnostiqués, de sorte qu'ils ne fonctionnent généralement l'objet d'aucune intervention médicale précoce.

Le Dr Christine Look, de l'Hôpital Sunny Hill, à Vancouver, est spécialiste du SAF et des EAF. Voici ce qu'elle avait à dire de trois de ses jeunes patients pour montrer les difficultés spéciales auxquelles se heurtent les victimes des EAF :

«Ces trois enfants, qui souffrent des effets de l'alcoolisme fœtal, sont les cas les plus préoccupants. À les voir, on ne le saurait pas, moi non plus, d'ailleurs. Ils ne présentent pas d'anomalies congénitales qui soient assez uniformes pour qu'on parle de syndrome d'alcoolisme fœtal. Mais ils ont des troubles d'apprentissage graves. Paradoxalement, ce sont eux qui auront probablement le plus de difficultés. Ce sont tous des enfants de mères alcooliques. Si on ne les reconnaît pas comme tels, ils finiront par être victimes de notre système de justice pénal. Ils seront victimes de notre système scolaire parce qu'ils ne recevront pas un soutien pédagogique permettant de pallier à leurs troubles d'apprentissage. Ils auront une très faible estime d'eux-mêmes, connaîtront des troubles affectifs et seront moins productifs»¹¹.

INCIDENCE DU SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET DES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS

On ne connaît pas de façon précise l'incidence du SAF et des EAF au Canada, en raison essentiellement de difficultés en matière de diagnostic. Selon des témoignages de fonctionnaires du ministère de la Santé et du Bien-être social, les taux estimatifs moyens d'incidence du SAF «tirés des études américaines et européennes sont de moins de un à plus de trois cas par 1 000 naissances vivantes», avec des taux de beaucoup supérieurs parmi des «sous-groupes de personnes buvant beaucoup et parmi certains groupes sociaux défavorisés, comme certains groupes autochtones et afro-américains». Le Canada ne dispose pas de données nationales sur le SAF et les EAF, selon les estimations du ministère de la Santé et du Bien-être social, le taux d'incidence du SAF dans la population générale se situe entre un et deux cas par 1 000 naissances vivantes¹².

11 Procès-verbaux, fascicule 10, p. 20.
12 Procès-verbaux, fascicule 6, p. 5.

Le Dr Casiro a indiqué au Sous-comité que le SAF est actuellement la première cause d'arriération mentale au Canada et en Amérique du Nord⁷. M^{me} Wendy Kemp, spécialiste en clinique infirmière à la Commission sur l'alcoolisme et les toxicomanies de l'Alberta, a révélé que 100 des victimes du SAF souffrent d'arriération mentale et que 30 p. 100 sont à la limite de l'arriération⁸. De toutes les causes de l'arriération mentale, le SAF est la principale qui puisse être intérieurement prévenue.

Les enfants atteints du syndrome d'alcoolisme foetal peuvent souffrir d'effets physiques et de troubles du comportement les plus divers, en plus des affections décrites précédemment. Un inquiète de ces enfants ont des troubles du sommeil et sont hyperactifs. Bon nombre d'entre eux ont de graves difficultés d'apprentissage et ils sont souvent atteints de dyslexie. Les malformations congénitales du cœur sont plus fréquentes chez eux que chez les bébés normaux et le système génito-urinaire peut également être affecté. On observe aussi une incidence accrue de la spina bifida, de luxation de la hanche et de maturation squelettique tardive.

Le taux de mortalité néonatale est plus élevé chez les bébés atteints du SAF que chez les bébés normaux, ce qui s'explique peut-être par le fait que «la mère est ivre au moment de la naissance et le bébé doit ensuite supporter le sevrage». Les taux de mortalité en bas âge sont également plus élevés que la normale, en général parce que l'enfant ne se développe pas. Il faut peut-être y voir un effet de piètres compétences parentales et d'un environnement familial défavorable qui, en soi, peuvent être attribuables à la consommation d'alcool par les parents⁹.

Certains autres problèmes de santé se rencontrent plus fréquemment chez les enfants atteints du SAF que chez les enfants normaux, par exemple, une démarche titubante, des troubles de la parole, des problèmes dentaires, et des troubles de la vue et de l'ouïe. Les dommages au cerveau qui sont à l'origine de ces problèmes de santé entraînent les comportements erratiques et les défauts d'apprentissage qui nuisent à la création d'un lien entre la mère et l'enfant, ce qui rend le rôle des parents d'autant plus difficile.

Les bébés nés avec le syndrome du SAF sont très irritables à la naissance, ils n'aiment pas qu'on les touche et ils ont un cri très aigu, facteurs qui nuisent encore à la relation mère-enfant : «Si la mère est également alcoolique et que l'enfant est très irritable et n'aime pas être touché, la situation est d'autant plus difficile que la mère a du mal à surmonter les problèmes auxquels elle se neurte elle-même». Si la famille est dysfonctionnelle, l'enfant atteint du SAF peut être victime de graves agressions physiques, affectives et même sexuelles. Ces agressions peuvent expliquer en partie le taux élevé de mortalité en bas âge que l'on observe chez les enfants ayant le SAF¹⁰.

Dans beaucoup de familles où un nouveau-né présente le syndrome d'alcoolisme foetal (ou les effets de l'alcool sur le fœtus), ce que l'on appelle d'une façon générale le «milieu» peut engendrer d'autres facteurs de complication. Si la famille appartient à la couche socio-économique la plus basse, la pauvreté et la malnutrition ainsi que le piètre état de santé de la mère peuvent aussi être des facteurs nuisibles à la santé de l'enfant. Le fait que la mère fume et qu'elle consomme d'autres substances ou drogues risque également de compromettre la santé de sa progéniture. Que le père boive lui aussi ou consomme d'autres substances n'ira pas sans contribuer à perturber la famille et à nuire à la santé de l'enfant.

Ibid.

Procès-verbaux, fascicule 9, p. 22.

Procès-verbaux, fascicule 9, p. 23.

Procès-verbaux, fascicule 9, p. 24.

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL

Il reste beaucoup à apprendre sur le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et sur les affections connexes que l'on appelle les «effets de l'alcool sur le fœtus» (EAF) ou «malformations congénitales liées à l'alcool» (MCLA). Chose certaine, ces deux affections sont maintenant suffisamment connues pour que les gouvernements de tous les niveaux prennent des mesures concrètes pour tenter de les prévenir et pour traiter les victimes et leurs familles de manière plus efficace et plus humaine. Le présent rapport traite de ces conditions. Ces témoignages ont été publiés dans les fascicules nos 6 à 16 du Sous-comité sur les questions de santé de la 3^e session, 34^e législature.

Depuis que le syndrome d'alcoolisme foetal a été décrit, en 1973, un corpus de plus en plus volumineux montre clairement que le syndrome complet est l'expression majeure d'un ensemble d'effets qu'exerce l'alcool sur le fœtus en développement. Le diagnostic de SAF est porté après un examen physique attentif, s'il s'avère que l'individu présente des manifestations spécifiques dans chacune des trois catégories décrites ci-après :

a) retard de croissance prénatale ou postnatale qui place le sujet sous le dixième percentile;

b) dérèglements du système nerveux central qui peuvent comprendre le tremblement, un mauvais réflexe de succion, un tonus musculaire anormal, l'hyperactivité, des troubles de concentration, ou la déficience intellectuelle (par exemple, l'arréteration mentale);

c) au moins deux anomalies faciales caractéristiques, dont l'«étroitesse des yeux, la «ptose» (paupière supérieure tombante), la minceur de la lèvre supérieure, un nez court et retroussé accompagné d'un sous-développement du sillon situé entre la base du nez et le dessus de la lèvre supérieure, et un sous-développement général («hypoplasie») du milieu du visage qui donne à celui-ci une allure «aplatie»⁵.

Le problème que pose le SAF, et à plus forte raison les effets de l'alcool sur le fœtus (ou EAF), c'est qu'il est difficile de le diagnostiquer rapidement et avec exactitude. Le Dr Oscar Casiro, président du Comité d'hygiène de l'enfance de l'Association médicale du Manitoba a dit ce qui suit au Sous-comité :

«Le syndrome complet de l'alcoolisme foetal n'est pas toujours évident dès la naissance ou dès les premiers mois de la vie de l'enfant. Il n'existe pas d'échelle précise qui permette de faire un diagnostic infallible. Le diagnostic est fait de façon clinique, il est fondé sur l'apparence physique, et les bébés montrant des effets de l'alcoolisme foetal n'ont pas toutes les caractéristiques physiques de ceux qui sont atteints du syndrome complet. Il existe tout un spectre d'anomalies, un spectre de torts causés par l'alcool. Le syndrome d'alcoolisme foetal, tel que nous le connaissons, se trouve à l'extrémité de ce spectre⁶».

5 Kenneth R. Warren et Richard J. Bast, «Alcohol-Related Birth Defects : an Update», *Public Health Reports*, vol. 103, no 6, novembre-décembre 1988, p. 639.

6 Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine (ci-après appelés Procès-verbaux), fascicule 8, 20 février 1992, p. 19.

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL

INTRODUCTION

On a dit que l'alcool était la drogue légale la plus consommée dans le monde. L'Enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues réalisée par Santé et Bien-être Social Canada en 1989 a révélé que 78 p. 100 des Canadiens d'âge adulte étaient alors des buveurs, c'est-à-dire qu'ils indiquaient avoir consommé des boissons alcooliques au moins une fois dans les douze mois ayant précédé l'enquête. Par ailleurs, 16 p. 100 de Canadiens étaient d'«anciens» buveurs, ayant consommé de l'alcool à un moment donné de leur vie. Seulement 7 p. 100 des Canadiens d'âge adulte avaient répondu n'avoir jamais consommé de boissons alcooliques¹.

La consommation d'alcool dans les circonstances les plus diverses est bien ancrée au sein de la société canadienne. En outre, la production et la vente de bière, de spiritueux et de vin constituent d'importantes activités industrielles au Canada et à l'étranger. Les chiffres publiés par Statistique Canada montrent que les ventes de bière canadienne, de spiritueux et de vin ont totalisé plus de 7,6 milliards de dollars au Canada en 1988; les ventes de bière canadienne, qui se chiffrent à près de 4,6 milliards de dollars, représentent plus de la moitié de cette somme. Si l'on tient également compte des produits importés, la valeur totale des ventes de boissons alcooliques au Canada s'élève à près de 9,6 milliards de dollars pour 1988².

Depuis un siècle peut-être, certains médecins et certains chercheurs se doutaient que la consommation d'alcool par la mère pouvait nuire au fœtus mais ce n'est qu'en 1973 que le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) a été décrit et nommé officiellement³. De nombreux articles relatifs au SAF renvoient à la Bible, au Koran et au Talmud, ce qui laisse croire que les civilisations anciennes avaient établi un lien entre l'alcool et les dommages causés au fœtus. Aux termes d'une étude critique de ces renvois, le Dr Ernest Abel, professeur d'obstétrique à la Wayne State University, conclut que les textes anciens ont été à la fois mal cités et mal interprétés :

«Résumons : les auteurs de la Bible, les pères talmudiques, les Grecs et les Romains de l'Antiquité n'étaient pas au courant des dangers liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Tous ces auteurs étaient des hommes et seuls les intéressaient les effets de l'alcool sur eux-mêmes et sur d'autres hommes»⁴.

Aujourd'hui, on ne doute pas que la consommation d'alcool par la mère puisse avoir des effets dévastateurs sur le fœtus. Si une femme enceinte boit, son enfant à naître «boit» aussi, voilà un fait établi. Ce qui se passe, c'est que l'alcool présent dans le sang de la mère traverse le placenta et se retrouve dans le sang du fœtus. Il se peut que le degré d'alcoolémie reste élevé plus longtemps chez le fœtus que chez la mère, car le foie immature du fœtus métabolise l'alcool plus lentement.

1 Santé et Bien-être social Canada, *Enquête nationale sur l'alcool et les autres drogues* : Points saillants, Direction de la promotion de la santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, juin 1990, p. viii.

2 Statistique Canada, *Industries des boissons et des produits du tabac*, 1988, catalogue annuel n° 32-251, Division de l'industrie, novembre 1991, Tableau II.

3 K.L. Jones, D.W. Smith, C.N. Ullieand et A.P. Streissguth «Patterns of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers», *Lancet*, n° 7815 : 1267-1271, le 9 juin 1973.

4 Ernest L. Abel, *Fetal Alcohol Syndrome*, Medical Economics Books, Oradell, New Jersey, 1990, p. 3.

efficaces et plus appropriées pour faire face aux difficultés d'apprentissage dont sont affligées les personnes atteintes du syndrome d'alcoolisme fœtal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus. (page 31)

Recommandation N° 21

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministères de la santé des provinces et des territoires, établissent et réalisent un programme de recherche pour mettre au point des techniques de diagnostic du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus chez les adultes. Cette recherche sera la première d'une série de mesures pour aider les adultes dont la vie a été brisée par les effets de l'alcool. (page 32)

Le Sous-comité recommande que le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien et celui de la Santé et du Bien-être social du Canada, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent les programmes existants à l'intention des personnes en difficulté d'apprentissage dans les collectivités autochtones, afin d'élaborer des programmes communautaires plus

RECOMMANDATION N° 20

Le Sous-comité recommande que les ministères de la Santé et du Bien-être social du Canada et celui des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec le comité autochtone spécial sur l'alcool et le fœtus, conçoivent et réalisent des campagnes d'information publique persuasives afin de sensibiliser davantage les peuples autochtones à la relation qui existe entre la consommation d'alcool, d'une part, et le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus, d'autre part. (page 30)

RECOMMANDATION N° 19

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada et le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien, en collaboration avec les provinces et les territoires, constituent un comité autochtone spécial sur l'alcool et le fœtus. Le comité spécial comprendrait des représentants des diverses collectivités autochtones du Canada et serait représenté au sein du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus. (page 30)

RECOMMANDATION N° 18

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada prenne l'initiative et entame des consultations avec ses homologues des provinces et des territoires afin de concevoir et de réaliser des programmes visant à subventionner l'adoption d'enfants atteints du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus et à fournir un soutien de revenu aux familles comptant des enfants victimes du SAF et des EAF. (page 29)

RECOMMANDATION N° 17

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, élabore à l'intention des victimes du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus des programmes de prestation de traitements qui soient plus appropriés, plus efficaces et plus rentables. Ces programmes pourraient comprendre des foyers collectifs ou des centres de traitement spéciaux, adaptés aux problèmes et aux besoins particuliers des enfants visés. (page 28)

RECOMMANDATION N° 16

formation qui conviennent aux enfants atteints du syndrome d'alcoolisme fœtal ou souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus, afin que ces enfants puissent réaliser leur plein potentiel intellectuel et professionnel quand ils atteignent l'âge adulte. (page 28)

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, mette sur pied un programme de recherches permettant d'améliorer les méthodes de traitement et de

RECOMMANDATION N° 15

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec la collaboration du Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, prenne l'initiative et prête son concours pour élaborer des outils efficaces de diagnostic à l'intention des professionnels de la santé afin que ceux-ci puissent déterminer et évaluer quels seront les soins spéciaux dont auront besoin les enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme foetal ou des effets de l'alcool sur le foetus, et qu'il soit possible de poser au plus tôt un diagnostic exact et de prescrire et d'administrer le traitement approprié. (page 27)

RECOMMANDATION N° 14

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, conçoive et exécute une étude épidémiologique servant à déterminer l'incidence du syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le foetus chez la population canadienne en général et chez les sous-groupes cibles que l'on sait ou que l'on croit être susceptibles d'être atteints. (page 27)

RECOMMANDATION N° 13

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, avec le concours d'associations professionnelles de soins de la santé dont l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, prenne l'initiative et prête son concours pour enrichir le programme d'enseignement des écoles de médecine et de soins infirmiers et des autres établissements qui dispensent des cours connexes en soins de la santé afin que ces programmes traitent davantage des effets de l'alcool sur le foetus en particulier et sur la santé en général. (page 26)

RECOMMANDATION N° 12

Le Sous-comité recommande que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, élabore et mette en application des programmes de sensibilisation et d'information adaptés au milieu scolaire des niveaux primaire et secondaire, à la magistrature, aux services sociaux et à la protection de l'enfance afin que l'on comprenne mieux le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le foetus, ainsi que les problèmes et les besoins propres aux personnes atteintes. (page 24)

RECOMMANDATION N° 11

sensibilisation et d'information du public quant aux effets de l'alcool sur le foetus. Si les programmes actuels sont jugés appropriés et efficaces, ils devraient être maintenus et étendus. Dans le cas contraire, de nouveaux programmes devraient être élaborés et mis en application afin que le public soit mieux renseigné sur la question. (page 24)

RECOMMANDATION N° 5

Le Sous-comité recommande que le ministre de Santé et Bien-être social Canada modifie la *Loi sur les aliments et drogues* et son règlement d'application afin d'exiger que tous les récipients contenant des boissons alcoolisées vendues au Canada, y compris la bière, le vin et les spiritueux, portent un message approprié signalant que la consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait exposer le fœtus au syndrome d'alcoolisme fœtal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. (page 18)

RECOMMANDATION N° 6

Le Sous-comité recommande en outre que le message figurant sur le contenant de boisson alcoolisée soit lisible, intelligible et présenté dans des couleurs contrastantes. De plus, la conception et le libellé du message devraient être approuvés par le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, à la recommandation du Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, avant qu'ils ne soient adoptés et utilisés par l'industrie de l'alcool. (page 18)

RECOMMANDATION N° 7

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les gouvernements des provinces et des territoires au sujet de panneaux d'avertissement à afficher dans les points de vente et les débits de boisson afin que tous les consommateurs sachent que la consommation d'alcool pendant la grossesse expose le fœtus au syndrome d'alcoolisme fœtal ou aux effets de l'alcool sur le fœtus. Le but de l'initiative est de mettre en application un programme cohérent d'affichage partout où l'alcool est vendu ou consommé au Canada. (page 19)

RECOMMANDATION N° 8

Le Sous-comité recommande que le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes modifie le règlement d'application de la *Loi sur la radiodiffusion* et le Code de la publicité radiodiffusée en faveur des boissons alcoolisées, afin d'interdire à la radio et à la télévision la publicité des boissons alcoolisées généralement connue sous le nom de «publicité sociale». (page 21)

RECOMMANDATION N° 9

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec le ministre de la Consommation et des Affaires commerciales du Canada et avec le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, prenne des dispositions réglementaires pour que toute la publicité des boissons alcoolisées au Canada contienne des mises en garde efficaces et appropriées concernant les graves conséquences de l'alcool sur le fœtus. (page 21)

RECOMMANDATION N° 10

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les ministres de la Santé des provinces et des territoires et le Comité consultatif national sur l'alcool et le fœtus, examinent et évaluent régulièrement les programmes existants de

RECOMMANDATION N° 1

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada amorce des discussions avec les provinces et les territoires ainsi qu'avec les organismes non gouvernementaux compétents afin de créer un comité consultatif national sur l'alcool et le foetus. Le comité consultatif aura une composition très diversifiée, ses membres étant des représentants d'organisations professionnelles de la santé, des sciences sociales, du droit, de groupes de parents et de l'industrie de l'alcool de bouche. Le président sera élu par le comité consultatif. Le comité sera comptable au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, dont le ministère lui fournira les fonds nécessaires. (page 13)

RECOMMANDATION N° 2

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada, en consultation avec les provinces et les territoires, constitue sans tarder un centre national d'information sur l'alcool et le foetus. Le centre aurait pour fonction de coordonner la diffusion dans tout le Canada d'information sur les aspects du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le foetus (EAF). Pour plus d'efficacité et d'économie, il serait préférable qu'un groupe déjà existant d'information sur le SAF et les EAF, comme le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, serve de base à la création du nouveau centre. (page 13)

RECOMMANDATION N° 3

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada propose à ses homologues des provinces et des territoires de créer des postes de coordonnateurs provinciaux et territoriaux en matière de SAF/EAF, ayant pour mandat de centrer leurs activités sur la recherche de moyens de prévention, le dépistage des individus et groupes à risque élevé, l'organisation de services cliniques à l'intention des femmes en âge de procréer, le dépistage précoce des enfants atteints et la création d'installations de traitement et de soins pour les enfants souffrant du SAF ou des EAF. Quand c'est possible, le coordonnateur provincial/territorial devrait être à l'emploi d'un centre de soins de santé établi ayant une certaine expérience en la matière. (page 14)

RECOMMANDATION N° 4

Le Sous-comité recommande que Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec le Comité consultatif national sur l'alcool et le foetus, organise et finance une conférence nationale sur les effets de l'alcool sur le foetus et le syndrome d'alcoolisme foetal afin de permettre l'échange d'information, de stimuler les activités de recherche et de traitement et de sensibiliser le public à la question. La conférence devrait avoir lieu avant la fin de 1993. (page 15)

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|----|---|
| xi | LISTE DES RECOMMANDATIONS |
| 1 | INTRODUCTION |
| 2 | SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL |
| 4 | EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS |
| 4 | INCIDENCE DU SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET DES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS |
| 6 | LIEN DE CAUSE À EFFET ENTRE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ET LE SAF ET LES EAF |
| 9 | ENFANTS ADOPTIFS ATTEINTS DU SAF OU SOUFFRANT DES EAF |
| 12 | RECOMMANDATIONS |
| 12 | (A) COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS |
| 12 | (B) CENTRE NATIONAL D'INFORMATION SUR L'ALCOOL ET LE FOETUS |
| 13 | (C) COORDONNATEURS PROVINCIAUX EN MATIÈRE DE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET D'EFFETS POSSIBLES DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS |
| 14 | (D) CONFÉRENCE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL ET LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS |
| 14 | (E) MISES EN GARDE SUR LES ÉTIQUETTES ET PANNEAUX D'AFFICHAGE |
| 15 | (F) PUBLICITÉ POUR LES BOISSONS ALCOOLISÉES |
| 19 | (G) SENSIBILISATION ET INFORMATION DU PUBLIC |
| 21 | (H) PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES SOINS INFIRMIERS |
| 24 | (I) NÉCESSITÉ DE RECHERCHES SUR LE SAF ET LES EAF |
| 26 | (J) PRESTATION DES TRAITEMENTS |
| 28 | (K) PEUPLES AUTOCHTONES |
| 29 | (L) LES SÉQUELLES DU SAF OU DES EAF CHEZ LES ADULTES |
| 31 | |
| 33 | ANNEXE A : CODE DE LA PUBLICITÉ RADIODIFFUSÉE EN FAVEUR DES BOISSONS ALCOOLISÉES |
| 35 | ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS |
| 37 | ANNEXE C : LISTE DES PARTICULIERS ET DES ORGANISMES QUI ONT SOUMIS UN MÉMOIRE |
| 39 | DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT |

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

CINQUIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(1) du Règlement, votre Comité à mis sur pied un Sous-comité et lui a donné le mandat d'examiner les questions de santé.

Le Sous-comité a présenté son deuxième rapport au Comité.

Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :

Sous-Comité des questions de santé



Stanley Wilbee
Président
Delta
(Colombie-Britannique)



Rey Pagtakhan, Libéral
Vice-président
Winnipeg-Nord
(Manitoba)



Jean-Luc Joncas, P.C.
Matapédia—Matane
(Québec)



Jim Karpoff, N.P.D.
Surrey-Nord
(Colombie-Britannique)



Eugene Morawski
Greffier du Sous-comité



Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Personnel du Sous-comité

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene
Vice-Chairmen: Roy Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE
STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Roy Pagtakhan

Members

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

Thomas Curren
Research Branch
Library of Parliament

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Roy Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU
COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Roy Pagtakhan

Membres

Jean-Luc Joncas
Jim Karpoff

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada KIA 0S9

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada KIA 0S9

procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

CONCERNANT: RESPECTING:
l'étude du deuxième rapport du Sous-comité sur les
Questions de santé
rapports futurs
COMPRIS: INCLUDING:
l'enquête rapport à la Chambre: Syndrome d'alcoolisme
Fifth report to the House: Foetal Alcohol Syndrome

Troisième session de la trente-quatrième législature,
Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL UNE TRAGÉDIE ÉVITABLE

RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENCE

STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENCE

SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ

Juin 1992

SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL UNE TRAGÉDIE ÉVITABLE

RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENCE

STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENCE

SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ

Juin 1992



HOUSE OF COMMONS

Issue No. 11

Wednesday, September 16, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 11

Le mercredi 16 septembre 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la*

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Mandate pursuant to Standing Order 108 — Round table discussion

CONCERNANT:

Mandat conformément à l'article 108 du Règlement — Discussion table ronde

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, SEPTEMBER 16, 1992
(14)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 4:07 o'clock p.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Stan Wilbee.

Other Members present: Bill Kempling and Don Blenkarn.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

Witnesses: Members of the Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Committee proceeded to a round table discussion.

On motion of Jim Karpoff, it was agreed,—That the Committee print 2,000 additional copies of Issue No. 10, which includes the report entitled: "Breast Cancer: Unanswered Questions".

At 5:30 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 16 SEPTEMBRE 1992
(14)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 16 h 07, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Stan Wilbee.

Autres députés présents: Bill Kempling et Don Blenkarn.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Témoins: Les membres de la Commission parlementaire de l'assurance sociale et de l'immigration du Parlement de Suède.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Comité tient une table ronde.

Sur motion de Jim Karpoff, il est convenu,—Que le Comité fasse imprimer 2 000 exemplaires supplémentaires du fascicule n° 10 lequel inclut le rapport intitulé «Le cancer du sein: Des questions sans réponse».

À 17 h 30, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Wednesday, September 16, 1992

• 1607

The Chairman: I'd like to draw the meeting to order and I'd like to welcome our guests from Sweden. We're certainly looking forward to this discussion. There are some more members coming, but unfortunately sometimes they're delayed in their offices and so on. I'm sure you have the same problem in your country. We'll have some more people coming.

Perhaps we could begin by introducing ourselves. I wonder, Madam Chairperson, if you'd like to introduce your delegation or have them introduce themselves and perhaps they could give an idea of the kinds of questions they have they'd like us to answer for them.

• 1610

Mrs. Gullan Lindblad (Chairperson, Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration) (Interpretation): Chairman, we're grateful we have been able to come here and you're receiving us. We have similar types of questions in our respective committees. I therefore believe we have a number of issues we can speak about that are similar for both countries.

The Chairman: You are the chairperson?

Mrs. Lindblad: I'm the chairperson and my name is Gullan Lindblad; I'm a moderate, Conservative.

Mr. Gustaf von Essen (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): My name is Gustaf von Essen and I'm also a Conservative.

Mrs. Karin Israelsson (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Karin Israelsson, Center Party.

Mr. Sigge Godin (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Sigge Godin, Liberal Party.

Mr. Pontus Wiklund (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Pontus Wiklund, Christian Democratic Party.

Mrs. Chris Heister (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Chris Heister, Conservative Party.

Mr. Nils-Olof Gustafsson (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Nils-Olof Gustafsson, Social Democratic Party.

Mrs. Monica Widnemark (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Monica Widnemark, Social Democrat.

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mercredi 16 septembre 1992

La présidente: La séance est ouverte. Je souhaite la bienvenue à nos invités suédois. La discussion sera sûrement intéressante. Il y a d'autres députés qui vont venir, mais malheureusement, ils sont parfois retardés dans leurs bureaux par exemple. Je suis sûre que vous avez le même problème chez vous, mais nous attendons encore quelques personnes.

Nous pourrions tout de même commencer par nous présenter. Madame la présidente, ayez l'obligeance de nous présenter les membres de votre délégation ou sinon, invitez-les à se présenter eux-mêmes et à nous donner une idée du genre de questions auxquelles ils aimeraient nous voir répondre.

Mme Gullan Lindblad (présidente, Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois) (interprétation): Madame la présidente, nous vous sommes reconnaissants de votre accueil. Nos deux comités se posent le même genre de questions. Je crois par conséquent qu'un certain nombre des sujets dont nous pourrions discuter sont les mêmes pour nos deux pays.

La présidente: Vous êtes la présidente?

Mme Lindblad: Je suis la présidente et je m'appelle Gullan Lindblad; je me dis conservatrice modérée.

M. Gustaf von Essen (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Je m'appelle Gustaf von Essen et je suis conservateur, moi aussi.

Mme Karin Israelsson (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Karin Israelsson, Parti du centre.

M. Sigge Godin (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Sigge Godin, Parti libéral.

M. Pontus Wiklund (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Pontus Wiklund, Parti chrétien-démocrate.

Mme Chris Heister (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Chris Heister, Parti conservateur.

M. Nils-Olof Gustafsson (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Nils-Olof Gustafsson, Parti social-démocrate.

Mme Monica Widnemark (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Monica Widnemark, Parti social-démocrate.

[Texte]

Mrs. Maud Bjornemalm (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Maud Bjornemalm, Social Democrat.

Mr. Borje Nilsson (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): Borje Nilsson, Social Democrat.

Mrs. Margareta Israelsson (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): My name is Margareta Israelsson and I'm a Social Democrat.

Mr. Arne Jansson (Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): I'm Arne Jansson and I belong to a brand-new party called the New Democratic Party. To place it you can call it a reform party.

Some hon. members: Oh, oh.

Mrs. Margareta Landerholm (Deputy Secretary, Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): My name is Margareta Landerholm. I'm a clerk of the committee.

Mrs. Siv Helmer (Secretary, Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration): My name is Siv Helmer and I'm a clerk of the committee.

The Chairman: Okay, and perhaps we will go around and introduce ourselves. We have some people who are not members of the committee but are very well informed on some of the issues that have been in Parliament for quite a length of time, and these people have agreed to come today. The first is Bill Kempling.

Mr. Kempling (Burlington): My name is Bill Kempling and I'm the member for Burlington.

Mr. Blenkarn (Mississauga South): My name is Don Blenkarn and I'm the member of Parliament for Mississauga South. I'm a Progressive Conservative.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Jean-Luc Joncas, député de Matapédia—Matane, au Québec.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I'm Edna Anderson and I just came back from Sweden on Sunday. I was there at the IPU conference in the Riksdag in Stockholm and I was magnificently well taken care of.

The Chairman: Thank you. I'm Barbara Greene and I'm the chair of the committee. My riding is in Toronto, and I understand you're going to be visiting Toronto tomorrow. I hope we can arrange for you to come up and see something in North York, which is the northern part of the city.

We've just had one of our very busy opposition members arrive—Mr. Karpoff.

Mr. Karpoff (Surrey North): I'm sorry for my delay.

The Chairman: Do you want to introduce yourself?

Mr. Karpoff: I'm Jim Karpoff and I'm from the fastest-growing riding in Canada.

The Chairman: Surrey, B.C.

Mr. Karpoff: British Columbia.

[Traduction]

Mme Maud Bjornemalm (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Maud Bjornemalm, Parti social-démocrate.

M. Borje Nilsson (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Borje Nilsson, Parti social-démocrate.

Mme Margareta Israelsson (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Je m'appelle Margareta Israelsson, Parti social-démocrate.

M. Arne Jansson (Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Je m'appelle Arne Jansson, et j'appartiens à un tout nouveau parti appelé Nouveau parti démocratique. On peut dire qu'il s'agit d'un parti réformiste.

Des voix: Ho, ho!

Mme Margareta Landerholm (secrétaire adjointe, Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Je m'appelle Margareta Landerholm et je suis une des greffières du comité.

Mme Siv Helmer (secrétaire, Comité permanent de l'assurance sociale et de l'immigration, Parlement suédois): Je m'appelle Siv Helmer et je suis greffière du comité.

La présidente: Bon; maintenant, nous ferions bien de nous présenter à notre tour. Il y a ici des gens qui ne sont pas membres du Comité mais qui connaissent très bien certaines des questions dont le Parlement a été saisi il y a déjà assez longtemps, et ces gens ont accepté de venir aujourd'hui. Il y a tout d'abord Bill Kempling.

M. Kempling (Burlington): Je m'appelle Bill Kempling et je suis député de Burlington.

M. Blenkarn (Mississauga—Sud): Je m'appelle Don Blenkarn et je suis député de Mississauga—Sud. Je suis progressiste conservateur.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): Jean-Luc Joncas, member for Matapédia—Matane, Québec.

Mme Anderson (Simcoe—Centre): Je m'appelle Edna Anderson et je viens tout juste de revenir de Suède dimanche. J'y ai assisté à la conférence de l'UIP au Riksdag, à Stockholm, et j'ai reçu là un accueil merveilleux.

La présidente: Merci. Je m'appelle Barbara Greene et je suis la présidente du Comité. Ma circonscription se trouve à Toronto, où vous devez vous rendre demain, si j'ai bien compris. J'espère que nous pourrions organiser une visite à North York, qui se trouve dans la partie nord de la ville.

Il y a un des membres très occupés de notre opposition qui vient d'arriver, M. Karpoff.

M. Karpoff (Surrey—Nord): Je suis désolé d'être en retard.

La présidente: Voudriez-vous bien vous présenter?

M. Karpoff: Je m'appelle Jim Karpoff et je représente la circonscription dont la croissance est la plus rapide au Canada.

La présidente: Celle de Surrey. . .

M. Karpoff: En Colombie-Britannique.

[Text]

The Chairman: Do you want to give us some of the questions you have first and then we can dialogue back and forth?

Mrs. Lindblad (Interpretation): I suppose you in Canada have very similar problems to those of us in Sweden, where the cost of health care is rising. How do you deal with that? What comments can you give from the political point of view? How do you tackle the increase?

The Chairman: We can start by having Mr. Karpoff respond to that one.

Mr. Karpoff: One of the peculiarities we have in Canada, of course, is a federal system in which the provinces are responsible for the administration of health care. How the provinces are tackling that varies from province to province.

Most provinces have started to make moves on cost containment in health care in two or three areas. The first one is trying to control the oversupply and poor distribution of physicians. We have too many doctors in Canada and they drive up the cost of health care.

• 1615

The second one is trying to move health care away from the acute care institutions to community and preventative programs.

The third one may turn out to be the most difficult because it deals with how you make decisions around new technology that makes it possible for us to prolong the life of people for another six weeks. However, this is not a quality life. It raises medical and ethical questions around when it's appropriate to provide treatment. Do you spend \$100,000 doing a liver transplant for somebody who has ruined their liver because of excessive drinking?

Maybe Dr. Wilbee particularly might want to expand on that.

The Chairman: Yes, I can expand on it too.

We did a report in this committee when I was not chair in 1988-89 called "The Health Care System and Its Funding". I've asked for copies of that report to be available and I believe they're on their way. We looked at a number of things in that report and issues that I'm sure you are dealing with. These are things such as fees for service. We concluded that wouldn't really help with respect to controlling costs. It certainly hasn't been evident that charging a fee anywhere else in the world controlled the costs in any way. Those people who are penalized tend to be the low-income people and they are often the most needy of that service. We rejected that alternative.

What we did say a number of times in that report was that there is a need to analyze the results of any kind of medical intervention very carefully to look at the outcome. We are relying on our recommendations—and I think this is

[Translation]

La présidente: Voulez-vous commencer par nous poser vos questions, après quoi nous pourrions dialoguer?

Mme Lindblad (interprétation): Je suppose que vous avez au Canada des problèmes très semblables à ceux que nous connaissons en Suède, où le coût des soins de santé est à la hausse. Que faites-vous pour régler ce problème? Quel commentaire pouvez-vous faire du point de vue politique? Comment vous attaquez-vous à cette hausse?

La présidente: Nous pouvons demander tout d'abord à M. Karpoff de répondre à cette question.

M. Karpoff: Une des particularités du Canada, c'est bien sûr son régime fédéral, dans lequel les provinces sont responsables de l'administration des services de santé. Les mesures qu'elles prennent pour s'attaquer à ce problème varient donc d'une province à l'autre.

La plupart d'entre elles ont commencé à prendre des mesures dans deux ou trois domaines pour restreindre les coûts des services de santé. La première chose, c'est qu'elles s'efforcent de remédier au surplus de médecins et à la mauvaise répartition. Nous avons trop de médecins au Canada, et ils font monter le coût des soins de santé.

La deuxième chose, c'est qu'elles s'efforcent de réduire le rôle des établissements de soins actifs pour favoriser plutôt les programmes communautaires et préventifs.

La troisième chose à faire pourrait fort bien se révéler la plus difficile parce qu'elle porte sur les décisions à prendre au sujet des nouvelles techniques permettant de prolonger la vie des gens pendant six semaines. Or, ces gens-là n'ont pas une bonne qualité de vie. Cela compromet l'utilité des traitements et soulève toutes sortes de questions d'ordre moral et médical. Faut-il dépenser 100 000\$ pour transplanter un foie à quelqu'un qui a démolé le sien parce qu'il abuse des boissons alcooliques?

Monsieur Wilbee en particulier, voudra sans doute répondre lui aussi à cette question.

La présidente: Oui, j'ai quelque chose à dire à ce sujet, moi aussi.

Le Comité a déposé en 1988-1989, avant que j'arrive à la présidence, un rapport intitulé «le Régime de soins de santé au Canada et son financement». J'ai demandé qu'on me fasse parvenir des exemplaires de ce rapport, et ils devraient être en route. Nous avons étudié à ce moment-là un certain nombre de questions sur lesquelles vous vous êtes sûrement penchés vous aussi, par exemple la question du paiement à l'acte. Nous avons conclu que cette solution n'aidait pas vraiment à limiter les coûts. Il y a certainement rien qui nous est prouvé que le paiement à l'acte est permis de limiter les coûts de quelque façon que ce soit, n'importe où ailleurs dans le monde. Ce sont surtout les économiquement faibles qui sont pénalisés, alors qu'ils sont souvent ceux qui ont le plus besoin du service. Nous avons donc rejeté cette possibilité.

Nous avons toutefois souligné maintes fois dans ce rapport qu'il faudrait analyser très attentivement les résultats de tous les types d'intervention médicale pour en étudier le résultat. Ce que nous disons dans nos recommandations—et

[Texte]

certainly the trend in Canada—to actually look at the outcome. If the person is going to live for another year and the cost of the operation is \$40,000, perhaps they should be of a lower priority than someone who has a potential lifespan of 30 years.

In fact, in Toronto they are operating a system now for heart operations on that basis. They're prioritizing patients based on the potential outcomes. In that way, they are utilizing the system much better. They're not saying no to anybody. They're just saying that you are a lower priority and you'll have to wait because we have people who are a higher priority. They have a series of things they evaluate them on: the potential lifespan, the likelihood of the operation being a success and a number of other things.

• 1620

Mr. Wilbee (Delta): I have a couple of comments, following along on Mr. Karpoff's statement. He mentioned transplants, but I think another area of concern that we have is the matter of terminal illness: cancer patients, AIDS patients. Is there any thought of rationing health care dollars for care of these types of people? Is there a limitation on the new technology in Sweden? For example, are CAT scans and various types of scans readily available? Are they limited by the dollars that are available?

Mr. Wiklund (Interpretation): Well, we have some very similar questions on these issues. You have mentioned the CAT scan, etc. We have two investigations going on at the present time on how to handle those questions. So we are sitting in the same boat basically.

Mrs. Lindblad (Interpretation): One of them is the financing of health and the other one concerns priorities, so it is a very similar type of problem.

Mr. Blenkarn: I think one of the things we all ought to remember is that the improvement in technology has made it possible for people to live a lot longer. When health care was first introduced, people died fairly soon because there wasn't the technology around. You buried your patients. Now you keep saving them at massive expense. Well, the cost is obviously going to continue to go up as more technology is made available and as people live longer. I suppose governments will have to do some prioritizing. What we are going to have to do is say, all right, how much of our national product can we afford to put into government sponsored health care? How much health care can people have?

The fact is that there is an unlimited amount of technology available. There are all sorts of people who want to practice medicine. They want to give you tests and they want to try things out: new drugs, new procedures and so on. All of this costs a fortune. That can't go on and on, with no limit placed on its use. What we are going to have to do is face reality and ration the system out, or ration some other systems and other benefits we have in government out, and

[Traduction]

je pense qu'il s'agit d'ailleurs d'une tendance très répandue au Canada—c'est qu'il faut analyser le résultat. Si le patient va vivre encore un an et que l'opération coûte 40 000\$, il vaudrait peut-être mieux qu'il passe après quelqu'un qui est susceptible de vivre pendant encore 30 ans.

En fait, à Toronto, les opérations au coeur se font en fonction d'un système de ce genre. Les patients sont classés par ordre de priorité, selon le résultat probable de leur opération. En ce sens, on utilise le système beaucoup mieux. On ne dit non à personne, mais on dit seulement aux intéressés qu'ils n'ont pas priorité et qu'ils vont devoir attendre parce qu'il y a des gens qui doivent passer avant eux. L'évaluation se fait selon toutes sortes de critères: la durée de vie probable, les chances de réussite de l'opération, et ainsi de suite.

M. Wilbee (Delta): Je voudrais faire quelques observations dans le même sens que celles de M. Karpoff. Il a mentionné les transplantations, mais il y a aussi un autre domaine qui nous préoccupe: c'est celui des malades en phase terminale, qui sont atteints du cancer ou du SIDA, par exemple. Est-ce qu'on songe à limiter les sommes consacrées aux soins médicaux destinés à ces gens-là? Y a-t-il des limites au sujet de l'utilisation de la nouvelle technologie en Suède? Par exemple, est-ce que les examens tomographiques et les divers types d'examen de ce genre sont facilement disponibles? Est-ce qu'ils sont limités par la disponibilité des crédits?

M. Wiklund (interprétation): Ma foi, nous nous posons des questions très semblables à ce sujet. Vous avez mentionné les examens TDM, par exemple. Il y a actuellement deux études en cours chez nous au sujet de la façon d'aborder ces questions. Donc, nous sommes à peu près dans la même situation que vous autres.

Mme Lindblad (interprétation): Une de ces études porte sur le financement des services de santé, et l'autre porte sur les priorités; nos problèmes sont donc très semblables.

M. Blenkarn: Je pense que nous devons tous nous rappeler que l'amélioration des techniques a permis aux gens de vivre beaucoup plus longtemps. Au début du régime de soins de santé, les gens mouraient assez jeunes, parce que la technologie n'existait pas. On enterrait ses patients. Maintenant, on les sauve de plus en plus souvent, mais cela coûte très cher. Et ces coûts vont de toute évidence continuer à augmenter au fur et à mesure que nous découvrirons de nouvelles techniques et que les gens vivront plus longtemps. Je suppose que les gouvernements vont devoir établir des priorités. Nous allons devoir nous demander quelle proportion de notre produit national nous pouvons nous permettre de consacrer à des soins de santé financés par le gouvernement. Jusqu'à quel point peut-on traiter les gens?

Le fait est que la technologie est illimitée. Il y a toutes sortes de gens qui veulent pratiquer la médecine. Ils veulent administrer des tests et essayer de nouvelles choses, de nouveaux médicaments, de nouvelles interventions et ainsi de suite. Tout cela coûte des sommes folles. Nous ne pouvons pas continuer ainsi, sans limiter l'utilisation de ces techniques. Nous devons faire face à la réalité et nous rationner, ou alors rationner d'autres régimes et d'autres

[Text]

put more money in health care and less in something else. I think that is going to be a real problem for every government in the world.

• 1625

Mrs. Lindblad (Interpretation): Nothing new under the sun.

At most of our hospitals there will be scanning machines, data tomography. We have the magnetic camera in about ten places in the country. The scanning machines are in most major hospitals in Sweden.

Mr. Kempling: While we have a uniform system of health care across the country, some provinces provide services that other provinces don't provide. For instance, one might provide dental care whereas another one wouldn't. There's a great deal of work going on now at arriving at some sensible standards. Some of the provinces would approve the purchase of vitamins by senior citizens and other provinces don't. That's being looked at very carefully.

In Ontario here up to the present time if you have a tattoo on your arm or some part of your body and you want to have it removed, that would be removed at the taxpayers' expense. That's going to be done away with as well.

I might briefly refer to the medicare system they put in in Great Britain. At one time if you were bald and your doctor certified that the baldness was causing you some psychological difficulties, he would prescribe a hair piece that was paid for by the taxpayers. If you were an alcoholic he would prescribe medicinal brandy. Those things have disappeared in their system, and many of these will disappear in our system as well.

Mrs. Anderson: I was talking to a few people in Sweden regarding how they paid for their health care. I understand that an individual pays up to 1600 krona for medical doctors and 6,000 for hospitalization a year. Any of the costs above that, insurance would pay. While in hospital the rent coverage is paid over a certain amount of cost. I hadn't heard this before. Is this something that you do regularly? That's a plus.

• 1630

Mrs. Lindblad (Interpretation): If you are treated as an out-patient outside the hospital then you pay a maximum of 1,600 kronor per year.

Mrs. Anderson: That's out-patients.

Mrs. Lindblad (Interpretation): That covers the cost of the doctor, the medicine and physiotherapy or whatever. It really covers the whole thing outside the hospital. It's 1,600 kronor per year. No, it's a limit. I'm sorry. I stand to be corrected. It was a maximum of 1,600 kronor. It doesn't automatically cost that. It's up to that maximum. Nobody will be charged more than that. That's the roof.

[Translation]

avantages offerts par le gouvernement; nous pourrions alors consacrer plus d'argent aux services de santé, et moins ailleurs. Je pense que cela posera un réel problème pour tous les gouvernements du monde.

Mme Lindblad (interprétation): Rien de nouveau sous le soleil.

Il y aura dans la plupart de nos hôpitaux des scanners et des appareils de tomographie. Nous avons des caméras magnétiques à une dizaine d'endroits. La plupart des grands hôpitaux de Suède possèdent des appareils de ce genre.

M. Kempling: Bien que nous ayons un régime uniforme de soins de santé dans l'ensemble du pays, les provinces n'offrent pas toutes les mêmes services. Par exemple, certaines assument le coût des soins dentaires, alors que d'autres ne le font pas. Il se fait actuellement beaucoup de travail pour l'élaboration de normes sensées. Certaines des provinces seraient disposées à approuver l'achat de vitamines par les personnes âgées, mais d'autres pas. Nous étudions la situation très attentivement.

En Ontario, jusqu'ici, si quelqu'un avait un tatouage sur le bras ou quelque part ailleurs et qu'il voulait le faire enlever, cela se faisait aux frais des contribuables. Ce genre de chose va être supprimé également.

Je vais vous dire un mot du Régime d'assurance-maladie mis sur pied en Grande-Bretagne. A une certaine époque, si vous étiez chauve et que votre médecin certifiait que cette calvitie vous causait des problèmes psychologiques, il pouvait vous prescrire une perruque, aux frais des contribuables. Si vous étiez alcoolique, vous pouviez vous faire prescrire du brandy comme médicament. Tout cela a disparu du régime britannique et va bientôt disparaître chez-nous aussi.

Mme Anderson: J'ai demandé à quelques Suédois comment ils paient leurs services de santé. Si j'ai bien compris, les particuliers paient jusqu'à 1 600 Couronnes pour les soins médicaux et 6 000 pour l'hospitalisation par année. Tous les coûts supérieurs à ces montants sont payés par le Régime d'assurance. Pendant qu'ils sont à l'hôpital, les frais de location sont payés au-delà d'un montant donné. Je n'avais jamais entendu parler de cela. Est-ce que vous faites cela régulièrement? C'est très intéressant.

Mme Lindblad (interprétation): Si vous êtes traité en clinique externe, vous devez payer un maximum de 1 600 couronnes par année.

Mme Anderson: Pour les traitements en clinique externe.

Mme Lindblad (interprétation): Ce montant couvre les honoraires du médecin, les médicaments, la physiothérapie, et ainsi de suite. En fait, tout est couvert à l'extérieur de l'hôpital pour 1 600 couronnes par année. Non, il s'agit d'une limite; excusez-moi, je me suis trompée. Il s'agit d'un maximum de 1 600 couronnes. Les services ne coûtent pas automatiquement autant. C'est un maximum. Personne n'a à payer plus que ce montant. C'est un plafond.

[Texte]

Mrs. Anderson: Yes. What were they referring to on the 6,000 kronor per year for hospitalization?

The Chairman: I'm sorry, just to clarify, do you pay the cost of an individual up to a set limit?

Mrs. Lindblad: Yes.

The Chairman: Okay. There's a different limit for hospital care than there is for—

Mrs. Lindblad: Yes.

The Chairman: Okay. In Canada, of course, there's no limit and there are different methods of financing it. First, there are direct government contributions and then in Ontario there is a payroll tax. There have been insurance schemes in the past where people paid a fee for insurance. For example, in Ontario we used to have the Ontario Health Insurance Plan and people had to pay a fee, which was deducted usually from their paycheque. Now we have gone to a payroll tax right across every payroll in the province, but it still has to be subsidized. They pay a fee beyond the limit.

The Interpreter: Madam Chairman, I would just like to point out to our member of Parliament over there that this 6,000 kronor is erroneous. That's wrong. It's 60 kronor per day. So 6,000 kronor is somehow a misunderstanding.

Mrs. Anderson: Fine.

The Chairman: The person who is in the hospital pays that?

The Interpreter: Yes.

The Chairman: From their own money.

The Interpreter: Yes.

The Chairman: Okay. Would you have private insurance schemes to help them? Okay.

Mrs. Lindblad: You have insurance. That only covers the cost of your food.

The Chairman: I have no idea of what 60 kronor is.

The Interpreter: It's about \$12.

The Chairman: The rest of the hospital expenses are picked up by the state.

Mrs. Lindblad: Yes.

The Chairman: Okay. This is just for meals.

The Interpreter: Yes, just for the record of correcting that.

The Chairman: Yes.

Mrs. Lindblad (Interpretation): We have a few questions. Pontus.

• 1635

Mr. Wiklund (Interpretation): Health care for individuals is obviously a very individual matter. Some may need more, some may need less, some may wish more, some may wish less. Besides the basic needs, what is the percentage of private insurance coverage that the average Canadian takes?

[Traduction]

Mme Anderson: Oui. À quoi correspondent les 6 000 couronnes par année pour l'hospitalisation?

La présidente: Excusez-moi, je voudrais une petite précision: Est-ce que vous payez à chaque patient ce que cela lui coûte, jusqu'à une limite déterminée?

Mme Lindblad: Oui.

La présidente: Je vois. La limite est différente pour les soins hospitaliers et pour. . .

Mme Lindblad: Oui.

La présidente: Je vois. Au Canada, bien sûr, il n'y a pas de limite, et les méthodes de financement sont différentes. Premièrement, il y a les contributions directes des gouvernements, et en Ontario, il y a aussi une cotisation sociale. Il y avait autrefois des régimes d'assurances pour lesquelles les citoyens payaient. Par exemple, en Ontario, les gens devaient payer un certain montant pour être couverts par le Régime d'assurance-maladie de l'Ontario; cette cotisation était déduite en général de leur chèque de paye. Maintenant, il y a dans chaque province un régime de cotisations sociales, mais il faut quand même subventionner le régime. Chez-eux, les gens doivent payer, au-delà d'une certaine limite.

L'interprète: Madame la présidente, je tiens à souligner au député là-bas, que le chiffre de 6 000 couronnes est erroné. C'est une erreur; il s'agit de 60 couronnes par jour. Donc, il ne s'agit pas de 6 000 couronnes; c'est donc un malentendu.

Mme Anderson: D'accord.

La présidente: La personne qui est à l'hôpital paie ce montant?

L'interprète: Oui.

La présidente: De sa poche?

L'interprète: Oui.

La présidente: Je vois. Y a-t-il des régimes privés d'assurance pour les aider?

Mme Lindblad: Oui, il y en a, mais l'assurance ne couvre que le coût de la nourriture.

La présidente: Je n'ai aucune idée de ce que représentent 60 couronnes.

L'interprète: À peu près 12\$.

La présidente: Et l'Etat assume le reste des dépenses d'hospitalisation, alors?

Mme Lindblad: Oui.

La présidente: Je vois. Cela couvre seulement les repas.

L'interprète: Oui; je voulais rectifier cela pour le compte-rendu.

La présidente: Oui.

Mme Lindblad (interprétation): Nous avons quelques questions à vous poser. Pontus.

M. Wiklund (interprétation): Les soins de santé constituent évidemment une question tout à fait personnelle. Il y a des gens qui ont besoin de plus de soins, et d'autres de moins, et il y a des gens qui en veulent plus et d'autres moins. Mais à part les besoins essentiels, quel pourcentage représentent les régimes privés d'assurance auxquels souscrit le Canadien moyen?

[Text]

The Chairman: There is supplementary private health insurance for things such as eye glasses, special needs, travel, dental care and so on.

The Interpreter: A private room or whatever.

The Chairman: A private room or a semi-private room.

The Interpreter: What is the percentage of the total health care bill?

The Chairman: It is small.

Mr. Karpoff: Private health insurance forms perhaps 1% or 2% of expenditures outside of the drug costs. The biggest chunk of private health insurance in Canada is for drug costs. Hospital costs and physicians' costs are pretty much paid for by the state, but eye glasses and pharmaceuticals are the biggest private cost.

The Interpreter: Is that increasing?

Mr. Karpoff: The fastest growing component of health care cost in Canada—over doctors, over everything else—is drugs. We could get into a lengthy debate as to why that is the case. Basically, we are extending patent protection to the multinationals and the cost of drugs has sky-rocketed. However, in addition there is this whole technology thing tied in with drugs. The number of new drugs that come on the market each year is astronomical, and it's expanding. A lot of the documentation says that probably 40% or 50% of the drugs that are sold and promoted don't do anything.

The Chairman: I just got a figure from the researcher. Of total health care expenditures, 25% are through private sources such as these insurance plans. On the issue of drugs, drug costs themselves are not going up disproportionately but drug use is, so there are a lot more drugs being sold. Actually, since we changed the legislation, the increase in the actual prices of drugs has been less than inflation, so it's been fairly positive.

Mr. Karpoff: We will be debating that in the weeks to come.

The Chairman: However, there is a world-wide phenomenon where the cost and the proportion of the health care budgets being absorbed by drug usage is going up, and some of that means fewer people in hospitals. I think we really have to analyse it because obviously there are some people getting drugs who shouldn't be getting drugs. In our report on the health care system and its funding, we also noted the fact that many who came before the committee stated that 25% to 30% of all health care expenditures were either unnecessary or dangerous to health.

[Translation]

La présidente: Il existe des régimes privés d'assurance-maladie qui couvraient par exemple pour des lunettes, des besoins particuliers, des déplacements, des soins dentaires et ainsi de suite.

L'interprète: Pour une chambre individuelle, par exemple.

La présidente: Une chambre individuelle ou une chambre à deux lits.

L'interprète: Quel pourcentage cela représente-t-il par rapport à l'ensemble des coûts liés aux soins de santé?

La présidente: C'est minime.

M. Karpoff: Les régimes privés d'assurance-maladie couvrent à peu près 1 ou 2 p. 100 des dépenses, exception faite des médicaments. Ce sont les médicaments qui occasionnent le gros des réclamations faites aux régimes privés d'assurance-maladie au Canada. Les frais d'hospitalisation et les honoraires des médecins sont payés à peu près entièrement par l'État, mais les régimes privés couvrent surtout le prix des lunettes et des produits pharmaceutiques.

L'interprète: Est-ce que cela augmente?

M. Karpoff: Les médicaments représentent l'élément des coûts des soins de santé au Canada dont la croissance est la plus rapide, plus que les médecins et tout le reste. Nous pourrions discuter longuement de la raison d'être de cette situation. En gros, nous avons étendu la protection des brevets aux multinationales, et le coût des médicaments a monté en flèche. Mais il y a aussi tout l'aspect technologique des médicaments. Le nombre de nouveaux médicaments mis sur le marché chaque année est astronomique, et il ne cesse d'augmenter. Et, selon bien des documents sur le sujet, il y a probablement 40 ou 50 p. 100 des médicaments achetés qui ne servent absolument à rien.

La présidente: Notre attachée de recherche vient de me transmettre les chiffres à ce sujet. Sur le total des dépenses relatives aux soins de santé, 25 p. 100 sont couvertes par des sources privées comme ces régimes d'assurance. En ce qui concerne les médicaments, ce n'est pas leur coût qui a augmenté hors de toute proportion, mais leur utilisation; il y a donc beaucoup plus de médicaments vendus. En fait, depuis que nous avons modifié la législation qui s'y rapporte, l'augmentation des prix des médicaments ne couvre même pas l'inflation; c'est donc assez positif.

M. Karpoff: Nous allons en discuter dans les semaines à venir.

La présidente: On assiste tout de même à un phénomène mondial selon lequel le coût des médicaments et le pourcentage que cela représente dans les budgets de soins de santé augmentent, et c'est en partie parce que moins de gens sont hospitalisés. Je pense qu'il faudrait vraiment analyser la question sérieusement parce qu'il y a bien sûr des gens qui prennent des médicaments mais qui ne devraient pas en prendre. Dans notre rapport sur le régime de soins de santé et son financement, nous avons en outre fait remarquer que, selon bon nombre des témoins qui ont comparu devant le comité, de 25 à 30 p. 100 des dépenses défrayaient des soins de santé qui étaient inutiles ou même nuisible à la santé.

[Texte]

So better scrutiny, more outcome analysis, better collection and analysis of information is important, I think. In our breast cancer report we also talked about the need for long-term monitoring of drugs, of bio-medical devices, and of the whole area of bio-medical technology.

The Interpreter: I need to check one figure with you. The honourable gentlemen mentioned a percentage of total health care—

The Chairman: The figure was 25% of health care expenditure in Canada.

• 1640

Mrs. Lindblad (Interpretation): We mostly discussed cost so far. Is it all right with you if we may possibly touch upon other questions?

The Chairman: Certainly. These people are experts in the pension area in particular, because I noticed in the material that we. . .

Mrs. Lindblad (Interpretation): There are two questions there: one, how controversial is the issue of abortion? As the honourable members of Parliament passed and came into the Parliament they saw some signs outside concerning abortion. Now, how hot an issue is that here in Parliament?

Mrs. Bjornemalm (Interpretation): The other question related to the work that this committee devotes itself to when it comes to the status of women. Could something be said about that work?

The Chairman: I chair the status of women committee. Edna sits on that committee along with myself and other people, none of whom are here today. But the issue of abortion, first of all, is very controversial. Our government undertook to bring in legislation which we felt balanced the two views on abortion. However, we were criticized by the two views on abortion. We received an awful lot of criticism.

The bill that we brought in would basically have made it legal to have an abortion if in the opinion of a doctor or medical practitioner it was likely to be injurious to the person's health, and it was very broadly interpreted. I haven't got the exact words with me, but it was a very broad definition of health, including mental health. We felt this would have basically left the decision up to a woman and a doctor but would have ensured that there was counselling and that it was treated with seriousness and that the legislation also recognized the importance of human life.

Unfortunately, although this was passed by the House of Commons, it was rejected by the Senate on a single vote by our own members in the Senate. So that's the end of our abortion legislation. I don't think any Conservative government will ever bring another bill forward after the controversy that we had.

Mr. Karpoff: Let's be clear. There was an abortion law, it was struck down by the courts—

[Traduction]

Donc, à mon avis, il est important d'analyser la question plus à fond, d'étudier davantage les résultats, et de recueillir et d'analyser davantage d'informations. Dans notre rapport sur le cancer du sein, nous avons notamment parlé de la nécessité d'examiner à long terme l'emploi des médicaments et des appareils biomédicaux, ainsi que toute la question de la technologie biomédicale.

L'interprète: Je voudrais vérifier un chiffre avec vous. Ces messieurs ont mentionné un pourcentage des coûts liés aux soins de santé. . .

La présidente: Ils ont dit que cela représentait 25 p. 100 des dépenses relatives aux soins de santé au Canada.

Mme Lindblad (interprétation): Nous avons surtout discuté de coûts jusqu'ici. Cela vous convient-il que nous passions à d'autres questions?

La présidente: Certainement. Ces gens-ci sont spécialistes des questions de pensions en particulier; j'ai noté en effet dans les documents que. . .

M. Lindblad (interprétation): Nous avons deux questions à vous poser: premièrement, jusqu'à quel point la question de l'avortement est-elle controversée? Quand nos députés sont entrés au Parlement, ils ont vu des pancartes à l'extérieur au sujet de l'avortement. Est-ce qu'il s'agit d'une question très délicate ici au Parlement?

Mme Bjornemalm (interprétation): L'autre question porte sur le travail de votre comité au sujet de la condition féminine. Pourriez-vous nous dire un mot à ce sujet?

La présidente: Je suis présidente du Comité de la condition féminine. Edna en est également membre, avec d'autres personnes qui ne sont pas ici aujourd'hui. Mais la question de l'avortement, dont vous avez parlé en premier, est très controversée. Notre gouvernement a essayé de faire adopter un projet de loi qui reflétait d'après nous un juste équilibre des deux points de vue sur la question. Mais nous avons été critiqués par les deux camps. Nous avons vraiment reçu énormément de critiques.

Le projet de loi que nous avons proposé aurait notamment rendu l'avortement légal s'il était susceptible de nuire à la santé de la patiente, de l'avis d'un médecin, le terme «santé» étant pris dans un sens très large. Je n'ai pas le libellé exact sous la main, mais il s'agissait d'une définition très générale, qui comprenait la santé mentale. Nous estimions que la décision était ainsi laissée la femme et à son médecin, garantissant l'accès à un expert-conseil, que la situation serait traitée avec le plus grand sérieux et que l'importance de la vie humaine serait reconnue.

Malheureusement, même si ce projet de loi a été adopté à la Chambre des communes, il a été rejeté par nos propres sénateurs, par une seule voix. C'en est donc fini de notre loi sur l'avortement. Je n'ai pas l'impression qu'un autre gouvernement conservateur dépose jamais un autre projet de loi après toute cette controverse.

M. Karpoff: Il faut préciser qu'il y avait une loi sur l'avortement qui a été abrogée par les tribunaux. . .

[Text]

The Chairman: Previously.

Mr. Karpoff: Yes. It is now considered a medical procedure the same as any other medical procedure and is completely between a woman and her doctor. I don't think any other law will ever pass in Canada, whether it is brought in by the Conservatives, the Liberals, and certainly will never be brought in by the New Democrats. But the status is there is no specific law. It was struck down by the courts. The government tried to bring in a law that didn't have sufficient support anywhere. I don't think you could propose any law that would get a 50% majority. So there is a vacuum, which is to my way of thinking is what there actually should be.

The Chairman: I think under the previous legislation in most cities in Canada, a woman who wanted an abortion had very little difficulty getting one. There were areas where those services were not available, and there still are. An argument many women have is that it is not universally available the way it should be for all people in the health care system.

• 1645

The status of women committee has tackled a number of important issues. I have some of our reports over there that I thought might be of interest. We did one on violence against women in Canada called *The War Against Women*, and that has some excellent documentation. It made a lot of recommendations addressing education, the justice system, the need for hostels for battered women, and the whole psychological area as well. We looked at the media. It's very broad-ranging.

We also have looked at breast cancer, and there's another report there on breast cancer that I need a motion from my committee to approve another printing of today. It's been very broadly distributed across Canada. It was like looking at a slice of the health care system, because I'm sure many of the findings that we had there could be applied in other areas. It identified quite a number of problems that are there as well.

Mr. Kempling: I just wanted to perhaps explain the gentleman who is parading outside the door of the House of Commons with his anti-abortion signs. He's a Catholic priest. He was there all during the debate that we had on abortion, doing what he could to try to change people's minds. I guess when he saw that the House of Commons wasn't going to vote the way he wanted, he decided to go on a hunger strike. Each day he would put up the number of days he's gone without food. He was drinking liquids.

I approached him one day and told him that it was rather dangerous to do that. During wartime I went without food for 35 days. I knew what happened in your mind and so forth, so I explained it to him. He made a different arrangement

[Translation]

La présidente: Auparavant.

M. Karpoff: Oui. L'avortement est maintenant considéré comme un acte médical comme les autres, laissé entièrement à la discrétion de la femme et de son médecin. J'ai bien l'impression qu'aucune autre loi ne sera jamais adoptée au Canada, qu'elle soit proposée par les Conservateurs ou les Libéraux, et il est certain que les Néo-démocrates n'en proposeront jamais. Mais en réalité, il n'y a pas de loi précise à ce sujet. Elle a été abrogée par les tribunaux. Le gouvernement a essayé de faire adopter une loi, mais il n'a pas eu suffisamment d'appui. Je ne pense pas qu'il soit possible de proposer une loi qui recueille 50 p. 100 des voix. Il y a donc là un vide, et à mon avis, c'est parfait comme cela.

La présidente: Je pense qu'aux termes de la loi précédente, toute femme qui voulait un avortement pouvait très facilement en obtenir un dans à peu près n'importe quelle ville au Canada. Il y avait des régions où ce service n'était pas offert et il y en a encore. Selon bien des femmes, ce service n'est pas disponible aussi universellement qu'il le devrait, pour tout le monde, dans le régime de soins de santé.

Le comité de la condition féminine s'est penché sur un certain nombre de questions importantes. J'ai là quelques-uns de nos rapports qui pourraient bien vous intéresser, je pense. Nous avons fait notamment un rapport sur la violence contre les femmes au Canada, intitulé *La Guerre contre les femmes*, pour lequel nous avons recueilli de la documentation fort intéressante. Nous y avons présenté de nombreuses recommandations au sujet de l'éducation, du système judiciaire, de la nécessité d'ouvrir des foyers pour les femmes battues et de tout l'aspect psychologique de la question. Nous avons étudié aussi le rôle des médias. C'est une étude très vaste.

Nous avons aussi étudié le cancer du sein, et j'ai là un autre rapport sur la question; j'aurai d'ailleurs besoin d'une motion du Comité aujourd'hui afin d'en autoriser la réimpression. Ce document a été distribué un peu partout au Canada. C'est un peu comme si nous avions étudié une coupe transversale du régime de soins de santé, parce que je suis sûre que beaucoup de nos conclusions pourraient s'appliquer à d'autres domaines. Nous y avons énuméré un certain nombre de problèmes qui existent ailleurs également.

M. Kempling: Je vais vous donner une brève explication au sujet de ce monsieur qui déambule devant la porte de la Chambre des communes avec ses pancartes contre l'avortement. C'est un prêtre catholique, qui est resté là pendant tout le débat que nous avons eu au sujet de l'avortement, pour essayer de pousser les gens à changer d'idée, avec les moyens dont il disposait. Je suppose que quand il s'est rendu compte que la Chambre des communes n'allait pas voter dans le sens qu'il souhaitait, il a décidé de se lancer dans une grève de la faim. Chaque jour, il indiquait depuis combien de jours il se privait de nourriture. Il ne consommait que des liquides.

Je me suis approché de lui un jour et je lui ai dit que ce qu'il faisait était plutôt dangereux. Pendant la guerre, j'ai passé 35 jours sans manger. Je savais donc quels pouvaient être les effets d'un jeûne sur le cerveau par exemple, et je le

[Texte]

then. He had a friend of his fast for one week, and then he would fast for the next week. They alternated, and the week in between he would eat quite a little bit and retain his strength. So I guess he's retained enough strength to continue parading in front of the House of Commons.

• 1650

Many people object to what he's doing because the bill has passed and another bill will not be brought into the House of Commons on the subject. Many people object to the signs and tourists have complained about it, but it's his right to do what he's doing. We can't stop him.

Mrs. Lindblad (Interpretation): Concerning the status of women, we are of course much interested in how they are represented in Parliament. What can you tell us on that?

Mr. Karpoff: We are represented well by the ones who are elected. The ones who are elected are very strong. But in percentage, they do not form. . . they are now—

The Chairman: It's 14%; that's 40 women out of 295 members.

Mr. Karpoff: At the provincial legislatures the ratio is a little better in some of the provinces, particularly B.C. and Ontario.

The Chairman: It's about 40% in Ontario.

Mr. Karpoff: And about 40% in B.C.

Mrs. Lindblad (Interpretation): In the Swedish Parliament we have 33% women. That's a little bit of a downward trend. We had 38% at the most, a while ago.

Basically it is the same trend in Sweden: in some of the communes—that is local government—we have a bit higher number.

The Chairman: I think certain areas of the country, too. . . For example, in my constituency they elect a woman federally, provincially and for the Metropolitan Toronto member, and then they elect two men for the board of education and the local council. I think there is no disadvantage to being a woman in North York. Toronto has a woman mayor as well. I think at one point it was a disadvantage, but I don't think it matters any more at all.

Mr. Karpoff: We have a woman who is the leader of a major national party, the New Democratic Party. Audrey McLaughlin is the leader and she is the first woman elected leader of a national political party. There was one woman premier in British Columbia who was put in towards the end of a term. The previous premier had to resign under pressure. She was put in but then lost the election three or four months later.

[Traduction]

lui ai expliqué. Il s'est alors organisé autrement. Il a demandé à un de ses amis de jeûner une semaine alors que lui jeûnait la semaine suivante. Ils alternaient, et la semaine où il ne jeûnait pas, il mangeait un peu pour garder ses forces. Je suppose donc qu'il en a gardé suffisamment pour continuer à déambuler devant la Chambre des communes.

Il y a bien des gens qui s'opposent à ce qu'il fait parce que le projet de loi a été adopté et qu'il n'y aura jamais d'autres projets de loi déposés aux Communes à ce sujet. Bien des gens s'opposent à ce qu'il brandisse ses pancartes, et les touristes s'en plaignent, mais il a le droit de le faire. Nous ne pouvons pas l'en empêcher.

Mme Lindblad (interprétation): Sur cette question de la condition féminine, nous voudrions certes savoir comment les femmes sont représentées au Parlement. Qu'avez-vous à nous dire à ce sujet?

M. Karpoff: Nous sommes bien représentés par les femmes qui sont élues. Elles sont très fortes. Mais en termes de pourcentage, elles ne constituent pas. . . Elles représentent maintenant. . .

La présidente: Elles représentent 14 p. 100 des députés, c'est-à-dire 40 femmes sur 295 députés.

M. Karpoff: Ce pourcentage est un peu plus élevé dans certaine assemblées législatives provinciales, notamment en Colombie-Britannique et en Ontario.

La présidente: Il est d'environ 40 p. 100 en Ontario.

M. Karpoff: Et d'environ 40 p. 100 également en Colombie Britannique.

Mme Lindblad (interprétation): Le Parlement suédois compte 33 p. 100 de femmes, ce qui représente une petite baisse. Nous avons été jusqu'à 38 p. 100, il y a un certain temps.

On note à peu près la même tendance en Suède: Le pourcentage est un peu plus élevé dans certaines communes, c'est-à-dire au niveau des administrations locales.

La présidente: Je pense que dans certaines régions du pays. . . Par exemple, dans ma circonscription, ce sont des femmes qui sont élues au fédéral, au provincial et à la communauté urbaine du Grand Toronto, alors que ce sont deux hommes au conseil scolaire et au conseil local. Je pense que les femmes ne sont pas désavantagées à North York. En outre, c'est une femme qui est maire de Toronto. Il fut un temps où c'était un handicap, mais je ne pense pas que cela fasse une différence de nos jours.

M. Karpoff: Nous avons une femme à la tête d'un des grands partis nationaux, le Nouveau Parti Démocratique. Il s'agit d'Audrey McLaughlin, qui a été la première femme à se faire élire à la tête d'un parti politique national. Il y a eu aussi en Colombie-Britannique une femme qui a accédé au poste de premier ministre vers la fin d'un mandat. Le premier ministre précédent avait été forcé de donner sa démission; elle a donc pris sa place, mais elle a perdu aux élections trois ou quatre mois plus tard.

[Text]

[Translation]

• 1655

Mrs. K. Israelsson (Interpretation): Since you seem to have an excess of medical doctors but there's a desire by doctors to go to downtown areas of the big cities to enjoy the city life. Consequently, it's very difficult in some places to get medical doctors out in the country. All sorts of schemes in place in various provinces are to help, assist or force medical practitioners into the country.

Mr. Blenkarn: That, of course, is the problem. We probably don't have an excess of doctors but there's a desire by doctors to go to downtown areas of the big cities to enjoy the city life. Consequently, it's very difficult in some places to get medical doctors out in the country. All sorts of schemes in place in various provinces are to help, assist or force medical practitioners into the country.

Mr. Karpoff: One of problems we have as a country is that we have great time zones. I'm from British Columbia. I have to go now to take a phone call. It is now 2 p.m. in British Columbia. I will be back in about four or five minutes, if you will excuse me.

Mrs. K. Israelsson (Interpretation): Could you say something about your preventive policies on, for instance, alcoholism, tobacco smoking, something on your preventive medical strategy?

Mr. Wilbee: I have just a couple of comments on the distribution of doctors. As Mr. Blenkarn says, it is a matter of the distribution of physicians rather than the actual numbers.

On the west coast of British Columbia, we have more physicians per capita than anywhere else in Canada. They are mostly located in the Vancouver and Lower Mainland areas, some of the more pleasant areas to live. A few years ago the B.C. government tried to limit the billing numbers, the ability of a doctor to collect fees from the government, by saying that they could only get a billing number in the rural or outlying areas. The B.C. Medical Association took this to court and it was found to be against the Charter of Rights. You could not tell somebody that they could not practise in a particular area.

At the present time we have no regulations regarding where a physician can practise. There is talk of insisting that newly licensed physicians or people coming into the area would guarantee that they would work in an outlying area for a period of time. Whether this also would be declared illegal is a point of argument.

On the control of alcohol and tobacco, it's primarily through restriction of advertising. We have restrictions on television advertising. We have warning labels put onto cigarette packages. We have restrictions as to the types of advertising that can be done. Just recently in a Quebec court the government regulations regarding advertising and health warnings on cigarette packages were thrown out. This is a problem we do have.

Mme K. Israelsson (interprétation): Puisque vous semblez avoir trop de médecins, comment faites-vous pour assurer les soins médicaux dans les régions très éloignées de votre pays?

M. Blenkarn: Bien sûr, c'est là le problème. Nous n'avons probablement pas trop de médecins, ils veulent tous pratiquer au centre-ville, dans les grands centres, pour jouir de la vie urbaine. Par conséquent, il est parfois très difficile d'avoir des médecins à la campagne. Les diverses provinces ont mis toutes sortes de programmes en place pour aider ou obliger les médecins à s'installer dans les régions rurales.

M. Karpoff: Un des problèmes, dans notre pays, c'est que nous avons de nombreux fuseaux horaires. Je viens de Colombie-Britannique. . . je dois m'absenter pour faire un appel téléphonique. Il est actuellement 14 heures en Colombie-Britannique. Je serai de retour dans cinq minutes. . . si vous voulez bien m'excuser.

Mme K. Israelsson (interprétation): Pourriez-vous nous dire un mot de votre politique de prévention, par exemple en ce qui concerne l'alcoolisme, le tabagisme; en quoi consiste votre stratégie de prévention médicale?

M. Wilbee: Je vais seulement faire quelques commentaires sur la répartition des médecins. Comme l'a dit M. Blenkarn, le problème vient plutôt de la répartition des médecins que de leur nombre proprement dit.

Sur la côte ouest de la Colombie-Britannique, le nombre de médecins par millier d'habitants est le plus élevé au Canada. Ces médecins se trouvent surtout à Vancouver et dans le Lower Mainland, où la vie est particulièrement agréable. Il y a quelques années, le gouvernement de Colombie-Britannique a essayé de limiter les numéros de facturation, c'est-à-dire la possibilité de toucher des honoraires du gouvernement, en disant aux médecins qu'ils ne pouvaient obtenir un numéro de facturation que dans les régions rurales ou éloignées. L'Association des médecins de la province a porté la question devant les tribunaux, qui ont jugé que cette mesure était contraire à la Charte des droits et qu'on ne pouvait pas interdire à quelqu'un de pratiquer dans une région donnée.

À l'heure actuelle, nous n'avons pas de règlement sur les endroits où les médecins peuvent pratiquer. Il est question d'insister pour que les médecins qui viennent d'être reçus ou qui arrivent dans la région soient tenus de s'engager à travailler en région rurale pendant un certain temps. Mais il est toujours possible que cette mesure soit également déclarée illégale.

Quant à la lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme, elle se fait principalement par la voie de restrictions en matière de publicité. Il existe des restrictions au sujet des annonces télévisées, et à des avertissements sur les paquets de cigarettes. On ne peut pas faire n'importe quel genre de publicité, mais tout récemment, un tribunal du Québec a rejeté les règlements gouvernementaux relatifs à la publicité et aux avertissements imprimés sur les paquets de cigarettes. C'est donc bien là un problème chez nous.

[Texte]

• 1700

One of the things that we are working on at the present time is the labelling of alcohol products to warn pregnant women that alcohol can be dangerous to the fetus. We finished a report on that in the spring of this year.

The Chairman: To add a bit more about the tobacco, at the federal level it's the labelling, and there are also laws saying it's illegal for children to purchase tobacco. There are many municipal by-laws, and I think they have been the most successful measure, next to taxes, which of course is very important. We have very expensive cigarettes in Canada and every time you increase the taxes a lot of people don't smoke.

There are municipal by-laws in parts of the country that limit where you can smoke in restaurants, in public places, in banks, in schools. For example, it's been totally banned in almost all schools in Toronto. The teachers can't smoke in the schools. The restaurants are required to have no-smoking areas, and in the workplace it's been banned. There have been actual court suits that said that you had to provide a smoke-free workplace for people. We now have people going outside to smoke, and it's very uncomfortable in Canada, particularly in the winter. That has certainly discouraged a lot of smokers.

In addition, the public health departments have been very active with no-smoking programs. It's a shared jurisdiction area. The federal government has its health education and health promotion branch, as do the municipalities and the provinces. There are also non-profit agencies. There's a non-smokers' rights association that has been very vigorous. I think all these measures have dramatically reduced cigarette smoking.

On the general issue, there are many other areas that the department addresses in the prevention area. We've had a major program just announced by the government called the child development initiatives. It is targeted towards children under seven years of age that are high risk. We're going to try to do things to improve their birth weight and to improve the environment that they grow up in. Obviously, if you have healthier children, you're going to have healthier adults and you're going to reduce the long-term costs. There is also Fitness and Amateur Sport, which encourages fitness across Canada. So there are many different endeavours in that prevention area at all different levels of government.

• 1705

Mrs. Linblad: You understood? Yes. Some further questions? Gustaf.

Mr. von Essen (Interpretation): The first question comes back to the issue of priorities. The honourable member of Parliament mentioned the state of Oregon in the United States, where they apparently have some form of point

[Traduction]

Nous travaillons actuellement à un projet d'étiquetage des boissons alcooliques, afin de mettre les femmes enceintes en garde contre l'effet nuisible de l'alcool pour le fœtus. Nous avons terminé un rapport à ce sujet au printemps dernier.

La présidente: Pour en revenir au tabagisme, au niveau fédéral, nous avons des dispositions sur l'étiquetage et des lois interdisant aux enfants d'acheter du tabac. Il y a aussi de nombreux règlements municipaux, qui constituent à mon avis la mesure la plus utile après les taxes, qui sont évidemment très importantes. Les cigarettes coûtent très cher au Canada, et chaque fois qu'on augmente les taxes, il y a bien des gens qui cessent de fumer.

Il y a dans certaines régions du pays des règlements municipaux visant à limiter les endroits où on peut fumer, dans les restaurants, dans les lieux publics, dans les banques et dans les écoles. Par exemple, il est absolument interdit de fumer dans presque toutes les écoles de Toronto. Les professeurs ne peuvent même pas fumer à l'école. Les restaurants sont tenus de réserver un secteur aux non-fumeurs, et il est interdit de fumer au travail. Il y a même eu des poursuites devant les tribunaux, au sujet de l'obligation de donner aux gens un milieu de travail exempt de fumée. Il y a maintenant des gens qui vont fumer dehors, ce qui est très inconfortable au Canada, surtout en hiver. Cette mesure a certainement découragé beaucoup de fumeurs.

En outre, les services de santé publics se sont engagés très activement dans la lutte contre le tabagisme. C'est un domaine de compétence partagée. Le gouvernement fédéral a un service d'éducation sanitaire et de promotion de l'hygiène, tout comme les municipalités et les provinces. Il y a en outre des organismes sans but lucratif, et notamment une association qui défend avec beaucoup de vigueur les droits des non-fumeurs. Je pense que toutes ces mesures ont contribué sensiblement à réduire la consommation de cigarettes.

De façon plus générale, le Ministère s'occupe par ailleurs de prévention dans de nombreux autres domaines. Le gouvernement vient d'annoncer la mise sur pied d'un important programme d'initiatives en matière de développement de l'enfant. C'est un programme qui vise les enfants dits à risque, âgés de moins de sept ans. Notre objectif est d'augmenter le poids de ces enfants à la naissance et d'améliorer l'environnement dans lequel ils grandissent. De toute évidence, si les enfants sont en bonne santé, ils deviendront des adultes en bonne santé, ce qui permettra de réduire les coûts à long terme. Il y a encore un secteur appelé Condition physique et Sport amateur, qui encourage le conditionnement physique dans l'ensemble du Canada. Donc, tous les paliers de gouvernement font de nombreux efforts de prévention.

Mme Linblad: Vous avez compris? Bien. Y a-t-il d'autres questions? Gustaf.

M. von Essen (interprétation): Je voudrais revenir tout d'abord à la question des priorités. L'honorable député a parlé de l'État de l'Orégon, aux États-Unis, où il existe apparemment un système de pointage pour les divers types

[Text]

system whereby certain types of operation are given certain types of points. I imagine that what is meant is to publicly discuss and to somehow have some kinds of priorities. Quite how that would work, I don't know, but this is a question for you, whether you have anything similar when it comes to those priorities of certain types of operations, etc.—very expensive types of operations, I imagine.

The second point was to what degree does the health care take care of costs incurred because of excessive sport injuries, etc.?

The Chairman: Oh, everything.

Mr. Kempling: It's a problem more to industry than to the government, in that a lot of private companies will have a hockey team, as an example. The hockey team will play in an industrial league and on the weekend they will have a rough game and some of the members of the team will come back with broken bones, bruises and so forth and require medical treatment. So then they go to their employer and say I hurt my back or I hurt my arm lifting this keg or this weight, or whatever it might happen to be, and everyone closes their eyes and they go on the medical care or on compensation. In a large company perhaps you can absorb it, but in a small company it's very costly. It causes a lot of friction within the company.

Mr. von Essen (Interpretation): Are you saying that the company stands for that, or the—

Mr. Kempling: The company allows the individual to go on workmen's compensation as a result of the injury and that creates a higher rate for all industry. So there are a lot of people who object to this.

The Chairman: The actual medical costs would be treated like any other medical expense, but I think the loss of work days is what Bill is referring to. There are other programs to compensate for people who are injured on the job or anything job-related.

Mr. Wilbee: Just to go back to your first question about the Oregon state plan, I understand that it has been vetoed, that it is not allowed so that the system is not in operation. We do not have anything like that in any of the provinces of Canada.

The Chairman: The only way our system is rationed is by the available facilities. Sometimes line-ups occur for various types of operations and then they have to get additional facilities so they have to ask government for capital funds and for operating funds so government makes decisions as to where it will put its money. If it doesn't have much money, then you don't get many additions.

The other thing that happens is there is private funding to the hospitals where you have a local hospital board with volunteers who raise money. In my municipality we allocate part of our property tax funds every year. A half mill is levied right across every home and business in the municipality for building hospital beds. We recently changed it for building elderly care beds for homes for the aged and nursing homes. This sort of thing happens. There are other forces, other

[Translation]

d'opérations chirurgicales. Je suppose que cela vise à susciter un débat public et à établir des priorités d'une façon ou d'une autre. Je ne sais pas vraiment comment cela peut se faire, mais je voudrais bien savoir si vous avez quelque chose de ce genre ici, pour déterminer la priorité de certaines opérations, par exemple, qui coûtent très cher j'imagine.

Deuxièmement, dans quelle mesure le régime de soins de santé assume-t-il les coûts liés à des blessures sportives par exemple?

La présidente: Oh, tout est couvert.

M. Kempling: C'est un problème pour l'industrie plus que pour le gouvernement, en ce sens que de nombreuses sociétés privées ont par exemple une équipe de hockey. Cette équipe joue dans une ligue industrielle, et il peut arriver qu'en fin de semaine, certains de ses membres jouent un match très dur et subissent des fractures, des ecchymoses ou d'autres blessures exigeant des soins médicaux. Ils vont donc voir leur employeur et lui disent qu'ils se sont fait mal au dos ou au bras en soulevant un baril ou un objet lourd, ou quelque chose du genre; tout le monde ferme les yeux, et ces employés reçoivent des soins médicaux ou des paiements d'indemnisation. Les grandes entreprises peuvent sans doute absorber ces coûts, mais cela coûte très cher pour les petites entreprises. Et cela provoque toutes sortes de frictions.

M. von Essen (interprétation): Voulez-vous dire que les entreprises supportent cela, ou bien. . .

M. Kempling: Les entreprises permettent à ces gens de se faire indemniser pour accidents de travail, par suite de ces blessures, ce qui fait augmenter les tarifs pour toute l'industrie. Il y a donc beaucoup de gens qui s'opposent à cela.

La présidente: Le coût des services médicaux est considéré comme n'importe quelle autre dépense du même genre, mais je pense que Bill veut parler surtout de la perte de journées de travail. Il y a d'autres programmes pour indemniser les gens qui se blessent au travail ou à cause de leur travail.

M. Wilbee: Pour en revenir à votre première question sur le régime de l'État de l'Orégon, on m'a dit qu'il n'avait pas été autorisé et qu'il n'était donc pas en place. Nous n'avons rien de ce genre dans aucune des provinces canadiennes.

La présidente: Ce qui limite notre régime, c'est le manque d'installations. Il peut arriver qu'il y ait des listes d'attente pour divers types d'opérations et que les hôpitaux aient besoin d'installations supplémentaires; ils vont donc demander des fonds d'immobilisation et des fonds d'exploitation au gouvernement, qui doit donc décider où il va mettre son argent. S'il n'en a pas beaucoup, il ne se fait pas grand-chose en fait de nouvelles installations.

Il y a aussi des hôpitaux qui obtiennent du financement privé quand leur conseil d'administration compte des bénévoles qui recueillent de l'argent. Dans ma municipalité, nous remettons chaque année une partie des recettes des taxes foncières pour les soins hospitaliers. Nous prélevons un demi millièm sur chaque dollar des taxes perçues des ménages et des entreprises de la municipalité, pour l'installation de lits d'hôpitaux. Nous avons changé cela

[Texte]

than the particular provincial government that's trying to manage its budget, that help to increase the system to meet the demands of the community.

Of course the lower-income areas in Canada don't have the same opportunities as the higher-income areas, and there is some disparity across the country in the level of services, but the federal subsidy does help to maintain access to a degree across the country. It's pretty good compared to anywhere else in the world, I understand.

Mr. Kempling: One of the greatest difficulties we're having in some parts of the country is on the weekend. If you're not feeling very well, you go down to the hospital emergency ward and sit there and wait to be treated. Your family doctor is not available on the weekend as a rule. In Quebec they are trying to break it down by saying that if you go to a local clinic and are treated there, that's fine, but if you go to the emergency ward of the hospital and the illness could be treated at the clinic, then you are going to be charged a fee. That concept is gaining support, I think, across the country.

I happen to know this because my wife volunteers to work in the emergency ward of our local hospital. She tells me people come in there because they don't feel well, they have a headache, they're feeling depressed, or what have you. It varies with the weather. It varies with the sports schedule. If your favourite football team is winning or losing, if your favourite baseball team is winning or losing at all, it has an effect on the attendance in the emergency ward. It's a social problem more than a medical problem.

Mrs. Lindblad (Interpretation): How far has that come in Quebec? Is it in use?

Mr. Kempling: It is in use, I believe.

Mr. Karpoff: It is proposed in Quebec. There is even question whether it is permissible under the Canada Health Act. It was going to be designed very specifically to divert people from the hospital if there was a community clinic right next door, rather than trying to stop them from seeking health care.

The Chairman: Are there questions about pension rights? I asked Bill to come, because he has been very involved for 20 years on this issue. If there are some questions about the pension issues, that would be good.

• 1715

Mrs. K. Israelsson (Interpretation): This morning we heard various interesting discussions and presentations concerning, among other things, credit-splitting. I'm going to try to see if I understood this correctly.

First of all, is the number of women working in Canadian society, the degree to which women work, at 65%?

The Chairman: It's gone down a bit. It was about 68%. It's down right now to about 65%.

[Traduction]

récemment pour contribuer plutôt à l'installation de lits pour les personnes âgées, dans les maisons pour personnes âgées et les foyers de soins infirmiers. Ce sont des choses qui se font. Il y a d'autres forces, parallèlement aux gouvernements provinciaux qui s'efforcent de bien gérer leur budget, qui aident à améliorer le système pour répondre aux besoins de la collectivité.

Bien sûr, les régions moins favorisées du Canada n'ont pas les mêmes possibilités que celles où les revenus sont plus élevés, et il y a certaines disparités entre les services offerts dans les diverses régions du pays, mais les subventions fédérales aident à maintenir l'accès à ces services dans une certaine mesure, et ce dans tout le pays. Notre système est assez bon comparativement à ce qui se fait ailleurs dans le monde, d'après ce qu'on m'a dit.

M. Kempling: La situation est surtout difficile pendant les fins de semaine dans certaines régions du pays. Si vous ne vous sentez pas très bien, vous vous rendez au service d'urgence de l'hôpital et vous y attendez d'être traité. Votre médecin de famille n'est généralement pas disponible en fin de semaine. Au Québec, on a décidé de remédier à ce problème de la façon suivante: si les gens vont dans une clinique locale et s'y font traiter, c'est parfait, mais s'ils se présentent au service d'urgence de l'hôpital alors que leur problème pourrait être traité à la clinique, ils vont devoir payer. C'est un concept qui gagne en popularité dans tout le pays, je crois.

Je suis au courant de la question parce que ma femme fait du travail bénévole dans le service d'urgence de notre hôpital local. Elle me dit que les gens vont là parce qu'ils ne se sentent pas bien, qu'ils ont mal à la tête, qu'ils sont déprimés ou que sais-je d'autre. Cela varie selon la température et selon l'horaire des matchs sportifs. Si leur équipe de football préférée perd ou gagne, si leur équipe de baseball préférée perd ou gagne, cela a une certaine incidence sur la fréquentation des salles d'urgence. C'est un problème social plutôt que médical.

Mme Lindblad (interprétation): Où en sont-ils au Québec? Ce système est-il en place?

M. Kempling: Je pense qu'il l'est.

M. Karpoff: Il ne s'agit là que d'une proposition au Québec. On se demande même si cette mesure sera applicable aux termes de la Loi canadienne sur la santé. Elle vise expressément à décourager les gens d'aller à l'hôpital s'il y a une clinique communautaire à côté, plutôt qu'à vouloir les empêcher de demander des soins de santé.

La présidente: Avez-vous des questions relatives aux régimes de pensions? J'ai demandé à Bill de venir parce qu'il s'occupe de ce dossier depuis 20 ans. Si vous avez des questions sur les régimes de pensions, ce serait le moment de les poser.

Mme K. Israelsson (interprétation): Nous avons entendu, ce matin, plusieurs discussions et exposés intéressants concernant notamment le partage des droits à pension. Je veux m'assurer d'avoir bien compris.

Tout d'abord, le pourcentage de femmes canadiennes qui travaillent est-il bien de 65 p. 100?

La présidente: Il a baissé un peu. Il était d'environ 68 p. 100, mais il se situe pour le moment à 65 p. 100.

[Text]

Mrs. K. Israelsson (Interpretation): It's 86% in Sweden. We're just trying to make some comparisons.

What we were discussing this morning, if I understand this correctly, is a change you are advocating, giving the woman or the man, or whichever spouse survives, a chance of a bigger sum on a shorter period for retraining and so on, instead of a very prolonged period of time, a certain amount of funds. I think you were mentioning something to that effect.

Mr. Karpoff: Was that the proposal to have survivors pensions paid front-end loaded to allow the surviving spouse to re-enter the work force?

Mrs. K. Israelsson (Interpretation): Yes.

Mr. Kempling: Our credit-splitting is not on that basis. We didn't have credit-splitting of pensions until 1977. At that time the government introduced credit splitting upon marriage breakdown, where a couple had been married for a couple of years and they decided to become divorced or separated. The question was on what happened to their Canada pension. That's our concept of credit-splitting, not what the young lady was speaking of.

Mrs. K. Israelsson: I think there is a bit of mix-up. Maybe I didn't make myself quite clear. If many women are actually working, and if you become a widow and then you get a pension, you can become a widow at 25 years old. Then you would have the pension until you're a pensioner yourself. I understood that there was a discussion—not a proposal—that there might be a change in this such that they would try to make the man or the woman go out and work instead of being paid a pension. Did I understand that right?

• 1720

Mr. Kempling: No, that's not the way it is here. We have no proposal like that going at the present time.

The Chairman: What benefits does someone get who is a widow?

Mr. Kempling: There is a survivor's benefit. That's the only benefit.

Mr. Karpoff: There is benefit in a lump sum which is virtually designed more for the funeral costs of the spouse. You would get maybe \$2,500 under the the Canada Pension Plan and a survivor's pension depending on the length of contributions and those things.

I'm not aware of any such discussion that is a serious look at an adjustment program kind of a concept.

The Chairman: There are registered retirement savings plan certificates, which some people do use if there is a crisis. They can pull those out in a given year, but they have to pay tax on those benefits. They were originally designed to be private pension funds. The individuals can purchase these and get a tax benefit. There is that kind of program. We have just dramatically increased it. Some people do use it for emergency money when they hit a crisis.

[Translation]

Mme K. Israelsson (interprétation): Il est de 86 p. 100 en Suède. Nous voulons seulement faire des comparaisons.

Si j'ai bien compris ce dont nous avons discuté ce matin, vous proposez d'accorder à la femme ou au mari ou du moins à l'époux survivant la possibilité de toucher un plus gros montant, sur une période plus courte, pour pouvoir se recycler, par exemple. J'ai cru comprendre que vous envisagez ce genre de chose.

M. Karpoff: Voulez-vous parler du versement d'avances des prestations de survivant pour permettre au conjoint survivant de réintégrer le marché du travail?

Mme K. Israelsson (interprétation): Oui.

M. Kempling: Ce n'est pas sur cette base que nous calculons le partage des droits à pension. Cette mesure n'existe que depuis 1977. À l'époque, le gouvernement a instauré le partage des droits à pension en cas de divorce ou de séparation. Il était question de l'incidence de cette mesure sur leur pension du Canada. C'est ainsi que fonctionne notre système de partage de droits à pension, et non pas comme la jeune dame l'a dit.

Mme K. Israelsson: Je pense qu'il y a eu un peu de confusion. Je ne me suis peut-être pas exprimée assez clairement. Si de nombreuses femmes travaillent et si vous touchez une pension lorsque vous devenez veuve, vous pouvez très bien perdre votre mari à l'âge de 25 ans. Vous toucherez alors la pension jusqu'à ce que vous soyez vous-même à la retraite. J'ai cru comprendre qu'on avait parlé—et non pas proposé—de modifier cette formule de façon à ce que le mari ou la femme puisse aller travailler au lieu de toucher une pension. Ai-je bien compris?

M. Kempling: Non, ce n'est pas ainsi que cela fonctionne chez nous. Aucune proposition de ce genre n'a encore été formulée.

La présidente: Quelles sont les prestations que touchent un veuf ou une veuve?

M. Kempling: Il y a les prestations de survivant. C'est tout.

M. Karpoff: Il s'agit d'un montant global qui vise surtout à couvrir les frais d'enterrement du conjoint. Le Régime de pensions du Canada va vous verser disons 2 500\$ et vous toucherez également des prestations de survivant en fonction de la durée des contributions, etc.

Je ne crois pas qu'on ait vraiment parlé d'envisager pareil changement.

La présidente: Il y a aussi les régimes enregistrés d'épargne-retraite dans lesquels les souscripteurs peuvent puiser en cas de déboires financiers. Ils peuvent retirer de l'argent, mais il est alors imposable. Ces régimes ont été conçus pour servir de caisses de retraite privées. L'argent que vous y versez vous donne droit à un avantage fiscal. C'est là le genre de programme que nous avons et nous venons de l'élargir énormément. Certains contribuables se servent de cet argent en cas de crise.

[Texte]

A woman who is a widow would have her Canada Pension Plan and any private pension plan. She could go out and work. She is entitled to free education up to high school. She is entitled to go to school if she is on welfare which is our basic social assistance. This is so in some provinces but not all provinces.

Mrs. Israelsson: Can she keep her pension?

The Chairman: Yes. She gets social assistance up to a certain income level.

Mr. Karpoff: One of the biggest groups of people who have financial difficulties in this country—particularly those who are living in poverty—is single, elderly women. We do not have a universal pension scheme such as you people talk about at all. We have bits and pieces of pensions—private and government—but we do not have the same type of income security programs around pensions that you have. We have a lot of women who end up in their later years with very, very minimal income. They have just a basic federal government pension. That may be all they have with maybe some small survivor's pension. It's one of the areas where poverty statistics show up very much.

The other thing you have to remember is that not only are only 66% of women working in Canada, but their average wage is about 65% of what men earn in this country. I think that's quite different from in Sweden, where the average difference between men and women is not that big of gap.

The Chairman: However, we're talking about much higher average family incomes in Canada than in Sweden. Our disparities are relative.

Mr. Karpoff: It's hard to compare family incomes because in Sweden you have to take a look at it in a social context.

The Chairman: Yes.

Mr. Karpoff: They have free education. One of the things they are looking at is the whole question of incomes for people going to school. In Canada, there ain't no such animal.

The Chairman: Yes, there is.

Mr. Karpoff: They're token. There is no universal program like they have.

The Chairman: It depends on the province. Obviously, some provinces do not have, it but certainly in Ontario you can go to school on welfare. We have unemployment insurance programs that we have just introduced that allow people to take training programs.

Mr. Karpoff: You cannot—

The Chairman: They're not meeting the demand. We've had an enormous demand but we are spending \$2.5 billion on training and retraining programs right now.

Mr. Karpoff: If you look at their program, it's entirely different. They provide—

The Chairman: I'd like to hear what your program is like.

[Traduction]

Une veuve a son Régime de pension du Canada et elle peut avoir également un régime de pension privé. Elle peut aller travailler. Elle a droit à l'enseignement gratuit jusqu'à la fin du secondaire. Elle peut aller à l'école si elle touche des prestations d'aide sociale, qui constituent notre assistance sociale de base. C'est le cas dans certaines provinces, mais pas dans toutes.

Mme K. Israelsson: Elle peut conserver sa pension?

La présidente: Oui. Elle touche l'assistance sociale jusqu'à concurrence d'un certain niveau de revenu.

M. Karpoff: Les femmes âgées célibataires constituent la plus grande catégorie de gens qui éprouvent des difficultés financières dans notre pays et qui vivent dans la pauvreté. Nous n'avons pas de régime de pension universel comme celui dont vous parlez. Nous avons divers régimes de retraite privés et publics, mais pas le même genre de programme de sécurité du revenu que vous. De nombreuses femmes âgées se retrouvent avec un revenu extrêmement modeste. Elles touchent seulement la pension de base du gouvernement fédéral. Parfois, c'est tout ce qu'elles ont, avec peut-être, en plus, une petite pension de survivant. Les statistiques sur la pauvreté font ressortir la gravité de leur situation.

N'oubliez pas non plus que seulement 66 p. 100 des femmes travaillent au Canada et que, par-dessus le marché, leur salaire moyen correspond à 65 p. 100 environ de celui des hommes. Je crois que la situation est très différente en Suède où l'écart n'est pas aussi grand entre le salaire des hommes et celui des femmes.

La présidente: Toutefois, le revenu familial moyen est nettement plus élevé au Canada qu'en Suède. Nos disparités sont donc relatives.

M. Karpoff: Il est difficile de comparer le revenu familial étant donné qu'en Suède il faut l'examiner dans le contexte social.

La présidente: Oui.

M. Karpoff: En Suède, l'enseignement est gratuit. Le gouvernement suédois envisage de verser un revenu aux gens qui poursuivent leurs études. Il n'existe rien de comparable au Canada.

La présidente: Mais si!

M. Karpoff: Ce ne sont que des programmes symboliques. Nous n'avons aucun programme universel comme celui des Suédois.

La présidente: Tout dépend de la province. Évidemment, certaines provinces en n'ont pas, mais en Ontario, les assistés sociaux peuvent aller à l'école. Les changements qui viennent d'être apportés au régime d'assurance-chômage permettent aux prestataires de suivre des programmes de formation.

M. Karpoff: Vous ne pouvez pas. . .

La présidente: Ces programmes n'arrivent pas à répondre à la demande. La demande est énorme, mais nous consacrons 2,5 milliards de dollars à la formation et au programme de recyclage.

M. Karpoff: Si vous étudiez leur programme, il est entièrement différent. Il accorde. . .

La présidente: Je voudrais bien vous entendre nous décrire votre programme.

[Text]

[Translation]

• 1725

Mrs. Lindblad (Interpretation): We have posed many questions and received many wise answers. We certainly could have continued longer, but we all know that time is running out. We want to thank you very much for what you have done for us.

I think our countries have a lot in common. You also have a very warm climate here, and I'm not referring to the temperature outside. It is your warmth.

We are concerned about having a strong social protective net for our inhabitants. We have learned from you and we hope that maybe on a couple of points you might have learned one or two things from us. We will take your information with us for our future work. Thank you very much.

The Chairman: I do not want my committee to leave. We have a one-minute motion we have to make.

I'd like to thank you too. We've certainly enjoyed talking with you. We have a lot of questions about your programs that we'd like to find out. As I said last night, I hope after the next election we will all still be here. Then we can come to visit you.

Mrs. Lindblad: I will say to you, you are very welcome to come to Sweden. We would like very much to take care of you in the Swedish Parliament. Welcome to Sweden.

The Chairman: Thank you very much.

Could I have a quick motion? Perhaps you could make it, Mr. Karpoff. We have to get some more copies of our report printed.

Mr. Karpoff: I move that the committee print 2,000 additional copies of Issue No. 10, which includes the report entitled *Breast Cancer: Unanswered Questions*.

Motion agreed to

The Chairman: Thank you. The meeting is adjourned.

Mme Lindblad (interprétation): Nous avons posé beaucoup de questions et obtenu de très bonnes réponses. Certes, nous aurions pu poursuivre, mais nous savons tous que nous n'avons pas le temps de le faire. Nous tenons à vous remercier pour ce que vous avez fait pour nous.

Nos deux pays ont beaucoup en commun. Vous aussi, vous avez un climat très chaleureux; je ne parle évidemment pas de la température à l'extérieur, je parle de votre cordialité.

Nous voulons nous assurer que nos concitoyens sont bien protégés. Nous avons beaucoup appris de nos discussions avec vous et nous espérons que vous aussi, vous avez appris une chose ou deux. Nous comptons tirer parti des renseignements que vous nous avez fournis dans nos travaux. Merci beaucoup.

La présidente: Je ne veux pas que le comité parte. Nous avons une petite motion à étudier.

Moi aussi, je tiens à vous remercier. Nous avons bien apprécié pouvoir nous entretenir avec vous. Nous avons beaucoup de questions à poser sur vos programmes. Comme je l'ai dit hier soir, j'espère nous serons tous ici après les prochaines élections. Nous pourrions alors aller vous rendre visite.

Mme Lindblad: Vous seriez bien sûr les bienvenus. Il nous ferait bien plaisir de vous accueillir au Parlement suédois. Nous vous invitons donc à venir nous voir en Suède.

La présidente: Merci beaucoup.

Puis-je rapidement traiter d'une motion? Monsieur Karpoff, peut-être pourriez-vous faire la proposition. Il faut faire imprimer des exemplaires supplémentaires de notre rapport.

M. Karpoff: Je propose que le comité fasse imprimer 2 000 exemplaires supplémentaires du fascicule numéro 10, qui comprend le rapport intitulé *Le cancer du sein: Des questions sans réponse*.

La motion est adoptée

La présidente: Merci. La séance est levée.

Mrs. Chris Heister,
Conservative Party;

Mr. Arne Jansson,
New Democrats' Party;

Mrs. Monica Widnemark,
Social Democratic Party;

Mrs. Margareta Landerholm,
Deputy Secretary;

Mrs. Siv Helmer,
Secretary.

M^{me} Chris Heister,
Parti conservateur;

M. Arne Jansson,
Nouveau parti démocratique;

M^{me} Monica Widnemark,
Parti social-démocrate;

M^{me} Margareta Landerholm,
secrétaire adjointe;

M^{me} Siv Helmer,
secrétaire.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail**Poste-lettre****K1A 0S9
Ottawa**

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Cœur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Cœur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Swedish Parliamentary Standing Committee on Social Insurance and Immigration:

Mrs. Gullan Lindblad,
Conservative Party, Chairperson;

Mr. Sigge Godin,
Liberal Party;

Mr. Borje Nilsson,
Social Democratic Party;

Mrs. Karin Israelsson,
Center Party;

Mr. Nils-Olof Gustafsson,
Social Democratic party;

Mr. Pontus Wiklund,
Christian Democratic Party;

Mrs. Margareta Israelsson,
Social Democratic Party;

Mr. Gustaf von Essen,
Conservative Party;

Mrs. Maud Bjornemalm,
Social Democratic Party;

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Du Comité permanent sur l'assurance sociale et de l'immigration du Parlement de la Suède:

M^{me} Gullan Lindblad,
Parti conservateur, présidente;

M. Sigge Godin,
Parti libéral;

M. Borje Nilsson,
Parti social-démocrate;

M^{me} Karin Israelsson,
Parti du centre;

M. Nils-Olof Gustafsson,
Parti social-démocrate;

M. Pontus Wiklund,
Parti chrétien-démocrate;

M^{me} Margareta Israelsson,
Parti social-démocrate;

M. Gustaf von Essen,
Parti conservateur;

M^{me} Maud Bjornemalm,
Parti social-démocrate;

(Suite à la page précédente)

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 12

Wednesday, November 18, 1992
Tuesday, November 24, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 12

Le mercredi 18 novembre 1992
Le mardi 24 novembre 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Future Business

Pursuant to Standing Order 108(2), a round table discussion with the Parliamentary Ad Hoc Committee in AIDS

CONCERNANT:

Travaux futurs

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Comité parlementaire tient une table ronde sur le SIDA

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, NOVEMBER 18, 1992

(15)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Tom Curren and Bill Bartlett, Research Officers.

The Committee proceeded to the consideration of future business.

It was agreed,—That the Committee hold round table discussions with the Ad Hoc Committee on Aids and hear witnesses on the subject.

It was agreed,—That a round table discussion be held in Room 253-D on November 24, 1992 for the purpose of broadcasting its proceedings.

At 3:45 o'clock p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, NOVEMBER 24, 1992

(16)

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:30 o'clock p.m., this day, in Room 253-D, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker and Stan Wilbee.

Acting Member present: Chris Axworthy for Jim Karpoff.

Other Members present: David MacDonald, Ross Reid, Bruce Halliday, Dawn Black, Charles-Eugène Marin and Beryl Gaffney.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Tom Curren and Bill Bartlett, Research Officers.

Witnesses: From the BC Centre for Excellence in HIV AIDS: Michael O'Shaunnessey, Director. *From the Canadian Infectious Diseases Society:* Brian Conway; Marie J. Gribble. *From the Centre for AIDS Studies:* Catherine Hankins, President. *From AIDS ACTION NOW:* Darien Taylor and Brian Farlinger. *From the Canadian HIV Trials Network:* John Ruedy. *From the Advisory Committee on AIDS Therapies:* John Gill. *From the Canadian AIDS Society:* Chris Cockrill.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Committee proceeded to a round table discussion with the Parliamentary Ad Hoc Committee on AIDS.

PROCÈS-VERBAUX

LE MERCREDI 18 NOVEMBRE 1992

(15)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 40, dans la salle 208 de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, Tom Curren et Bill Bartlett, attachés de recherche.

Le Comité délibère de ses travaux futurs.

Il est convenu,—Que le Comité tiennne une table ronde avec le Comité spécial sur le SIDA et entendent des témoins.

Il est convenu,—Que la table ronde ait lieu dans la salle 253-D le 24 novembre 1992 afin de télédiffuser la séance.

À 15 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

LE MARDI 24 NOVEMBRE 1992

(16)

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 30, dans la salle 253-D de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Comité présents: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Autres députés présents: David MacDonald, Ross Reid, Bruce Halliday, Dawn Black, Charles-Eugène Marin et Beryl Gaffney.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, Tom Curren et Bill Bartlett, attachés de recherche.

Témoins: Du BC Centre for Excellence in HIV AIDS: Michael O'Shaunnessey, directeur. *De la Société canadienne des maladies infectieuses:* Brian Conway; Marie J. Gribble. *Du Centre d'études sur le SIDA:* Catherine Hankins, présidente. *Du Groupe d'action SIDA:* Darien Taylor; Brian Farlinger. *Du Réseau canadien pour les essais VIH:* John Ruedy. *Du Groupe consultatif sur les thérapies du SIDA:* John Gill. *De la Société canadienne du SIDA:* Chris Cockrill.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Comité tient une table ronde sur le SIDA avec le Comité parlementaire spécial.

John Ruedy, Marie J. Gribble, Brian Conway, Catherine Hankins and Darien Taylor made opening statements and answered questions.

At 4:55 o'clock p.m., the sitting was suspended.

At 5:22 o'clock p.m., the sitting was resumed.

Michael O'Shaunnessey, John Gill, Brian Farlinger and Chris Cockrill made opening statements and answered questions.

At 6:45 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

John Ruedy, Marie J. Gribble, Brian Conway, Catherine Hankins et Darien Taylor font des exposés et répondent aux questions.

À 16 h 55, la séance est suspendue.

À 17 h 22, la séance reprend.

Michael O'Shaunnessey, John Gill, Brian Farlinger et Chris Cockrill font des exposés et répondent aux questions.

À 18 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

[Texte]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Wednesday, November 18, 1992

• 1539

The Chair: Order.

This meeting is about proposed meetings that we had tentatively scheduled for next week, November 24 and 25, from 3:30 p.m. to 6:30 p.m., in room 253-D, and in room 237-C on the next date. This is something that David MacDonald and I discussed. In order to book a committee room and have witnesses, you need to have a standing committee sponsor the meeting. Given that quite a number of the members of this committee also sit on that committee, I thought that we could go ahead and tentatively schedule it, subject to your approval.

We need your approval for the witnesses to be paid for their expenses. Not all of them will be filing expenses. A small number, though, are poor and can't afford not to do this.

• 1540

Secondly, we need approval to have television. Room 253-D is the room that's wired for television. In room 237-C, it would mean allowing the television media into the room.

Is there any discussion on this? Any questions?

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): I will move both motions.

Motions agreed to

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I wrote to the chair of our subcommittee on health about the need for the subcommittee on health issues to look at the tainted blood issue. Of course we haven't had a chance to meet on that. Since the mother committee is meeting, I wonder if the committee intends to have anything. . . As you may know, a question was posed today about the need for a public inquiry. The minister was saying that as of now he sees no reason to proceed with it.

Would the committee make a stand on this? I ask because I would like the committee.

Mr. Wilbee (Delta): Before you came in, we were talking about that with Mr. Morawski. Do you want this committee to do it, or do you want the health committee to do it?

Mr. Pagtakhan: I think the full committee, if we could proceed with it. It would save time, provided we gave a time line. I would like to see—

The Chair: The practice has been for the subcommittees to hear witnesses, because then you don't need so many members of Parliament in order to get a quorum, and so on. You have to have five people there.

[Traduction]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mercredi 18 novembre 1992

La présidence: La séance est ouverte.

Nous sommes réunis aujourd'hui pour parler des réunions que nous avons prévu tenir la semaine prochaine, les 24 et 25 novembre, de 15h30 à 18h30, à la salle 253-D et le lendemain dans la salle 237-C. David MacDonald et moi-même en avons discuté. Si nous voulons réserver une salle de comité pour entendre des témoins, il faut que le comité permanent parraine la réunion. Étant donné qu'un grand nombre des membres du sous-comité siègent aussi au comité permanent, j'ai pensé que nous pouvions prévoir ces réunions, sous réserve de votre assentiment.

Il nous faut votre consentement pour que les témoins soient remboursés de leurs frais. Ils ne présenteront pas tous une demande de remboursement. Toutefois, quelques-uns sont pauvres et n'ont pas les moyens d'assumer leurs frais.

Ensuite, nous avons besoin d'une autorisation pour que les séances soient télévisées. La salle 253-D est la salle aménagée pour la télédiffusion. Si la réunion se tient à la salle 237-C, nous devons permettre aux journalistes et aux cameramen de la télévision d'être présents dans la salle.

Y a-t-il des commentaires? Des questions?

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Je propose l'adoption des deux motions.

Les motions sont adoptées

M. Pagtakhan (Winnipeg—Nord): J'ai écrit au président du sous-comité de la santé pour lui dire qu'il doit à mon avis examiner la question du sang contaminé. Bien entendu, nous n'avons pas eu l'occasion de nous rencontrer pour en discuter. Puisque le comité plénier se réunit, je me demande si nous avons l'intention. . . Vous le savez peut-être, une question a été posée aujourd'hui sur la nécessité d'une enquête publique. Le ministre a dit ne pas en voir la nécessité pour l'instant.

Le comité a-t-il l'intention de prendre position sur cette question? Je pose la question parce que j'estime que ce serait souhaitable.

M. Wilbee (Delta): Avant votre arrivée, nous en parlions avec M. Morawski. Voulez-vous que le sous-comité s'en occupe ou que le Comité de la santé le fasse?

M. Pagtakhan: Si nous décidons d'aller de l'avant avec une telle enquête, j'estime qu'elle doit être entreprise par le comité plénier. Cela accélérerait le processus, à condition de fixer une date limite. J'aimerais. . .

La présidence: Normalement, les sous-comités entendent les témoins puisqu'il leur faut moins de députés pour avoir quorum. En fait, il leur en faut cinq.

[Text]

Mr. Axworthy: Which subcommittee would you think, then?

The Chair: I think health issues, or the ad hoc committee.

Mr. Axworthy: Health issues is better, I think, because it's not just an Aids issue, is it?

The Chair: No.

Mr. Axworthy: The potential is quite serious with regard to all sorts of contamination.

Mr. Wilbee: I would suggest that Dr. Pagtakhan and I meet with Mr. Morawski and set something up.

The Chair: Okay.

Is there any further business?

If not, this meeting stands adjourned.

[Translation]

M. Axworthy: Quel sous-comité s'en chargerait, pensez-vous?

La présidence: Le sous-comité de la santé ou un sous-comité spécial.

M. Axworthy: Le sous-comité de la santé serait mieux placé pour le faire puisque cela ne touche pas qu'au SIDA, n'est-ce pas?

La présidence: C'est exact.

M. Axworthy: Les dangers de contamination sont très graves.

M. Wilbee: Je propose que M. Pagtakhan et moi-même rencontrions M. Morawski pour organiser quelque chose.

La présidence: D'accord.

Y a-t-il d'autres questions?

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée.

Tuesday, November 24, 1992

• 1530

The Chair: A quorum being present, we can begin our meeting.

This meeting is being chaired by myself. I am Barbara Greene, the chair of the Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women committee. We're having a joint meeting today with members from the parliamentary committee on AIDS. I'll be chairing because it's under the auspices of the standing committee, but we have the chair of the AIDS committee here.

David, would you like to say a few words to begin?

Mr. MacDonald (Rosedale): Thank you, Madam Chairperson. Perhaps I can just offer a word or two of introduction, particularly for those who are watching this on television, who may wonder about the genesis of these particular hearings.

I welcome on behalf of the members of the ad hoc committee the opportunity to share in these hearings. I think over the course of the last three years, members of Parliament from all three parties and from both Houses have taken a very active interest in the national program—the national strategy—with respect to combating the scourge of AIDS. We know that in a few months' time the government will be making new decisions with respect to the funding post-March, end of March, 1993.

Many of us have been in contact with various community groups and national organizations regarding the importance of reviewing our mandate and our experience through the past decade, and looking at the period of the next three to five years, and the responsibilities that Canadians—their governments and their institutions—should undertake. I'm very hopeful that the hearings we will have this afternoon and tomorrow afternoon will add considerably to the understanding for all of us, and give us a better opportunity to make clear recommendations to the government.

Le mardi 24 novembre 1992

La présidence: Comme nous avons le quorum, nous pouvons commencer.

Je vais présider la séance du comité. Je m'appelle Barbara Greene et je suis la présidente du Comité de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine. Nous tenons aujourd'hui une séance conjointe avec les membres du comité parlementaire du sida. C'est moi qui préside parce que c'est le comité permanent qui a convoqué la réunion, mais le président du comité du sida est là.

David, voulez-vous dire quelques mots?

M. MacDonald (Rosedale): Merci, madame la présidente. Je voudrais simplement faire une brève présentation, surtout à l'intention de ceux qui nous regardent à la télévision et qui se demandent peut-être en quoi consistent ces séances.

Au nom des membres du comité spécial, je suis content de pouvoir participer à ces séances. Depuis trois ans, les parlementaires des trois partis et des deux Chambres se sont vivement intéressés au programme national—la stratégie nationale—de lutte contre le fléau du sida. Nous savons que d'ici quelques mois, le gouvernement devra décider quelles subventions accorder après la fin de mars 1993.

Nombre d'entre nous ont communiqué avec divers groupes communautaires et organismes nationaux pour discuter de l'importance de revoir notre mandat et de passer en revue ce que nous avons vécu depuis 10 ans, et aussi d'envisager les responsabilités que les Canadiens—their gouvernement et leurs institutions—devraient assumer au cours des trois à cinq prochaines années. J'espère sincèrement que nos réunions de cet après-midi et de demain après-midi nous aideront tous à mieux comprendre et nous permettront de présenter des recommandations claires au gouvernement.

[Texte]

The Chair: In the first panel are Dr. John Ruedy from the Canadian HIV Trials Network, and from the Canadian Infectious Disease Society, Dr. Brian Conway and Dr. Marie Gribble. Then we have from the Centre for AIDS Studies, Dr. Catherine Hankins, President, and from AIDS Action Now!, Darien Taylor.

If you would like to join us, and begin, then I'm sure we'll have questions for you.

Dr. John Ruedy (National Director, Canadian HIV Trials Network): Thank you, Madam Chairman. I would like to try to explain to you the role of the Canadian HIV Clinical Trials Network, which is a federally funded initiative, now almost completing three years of operation. In order to do so I want to explain to you briefly what clinical trials are, who does them, what the special circumstances are that affect clinical trials in HIV disease, what the advantages are to the public—that is the HIV-infected public—as far as clinical trials are concerned, and what the issues are for the present and immediate future in relationship to the Canadian HIV Trials Network.

First of all, what are clinical trials? They really are preplanned experiments or investigations in humans of therapeutic drugs to assess their overall benefits and overall risks. They are, of course, a mandatory part of meeting regulations for licensing of drugs in Canada. They also make available to the volunteers—and in this case the HIV-infected individuals—the earliest possible access to promising though yet unproven therapies. In most instances, even with the rapidity of the release of AIDS drugs onto the general market, this means individuals have access to these drugs one or two years in advance of what would otherwise occur.

• 1535

Who does clinical trials? There are a number of essentials in mounting a clinical trial. First of all, there's the drug. It's important to recognize that the drugs in AIDS almost exclusively come from the innovative pharmaceutical industry. But more so than that they come from the international pharmaceutical industry. Therefore, to attract them for investigation in Canada we have to be competitive on an international basis. Trials need volunteers, and of course these are the HIV affected or, in the cases of preventative therapy, those who anticipate an opportunistic or other infection.

There have to be investigators, and these are specially trained physicians, usually specialist physicians with training in infectious diseases and pharmacology or treatment.

Then there have to be resources. These include clinics, usually ambulatory clinics associated with hospitals, but they can be physicians' offices. It requires laboratory support because a lot of the outcomes, both beneficial and adverse, are measured by laboratory testing. They need data recorders, research nurse observers and bio-statisticians. They, of course, need money to support this heavy personnel-driven work, and in Canada the money for AIDS clinical trials comes almost

[Traduction]

La présidence: Dans le premier groupe, il y a le docteur John Ruedy du Réseau canadien pour les essais VIH, les docteurs Brian Conway et Marie Gribble de la Société canadienne des maladies infectieuses. Il y a aussi du Centre d'études sur le sida, sa présidente, le docteur Catherine Hankins, et du Groupe d'action sida, Darien Taylor.

Si vous voulez bien vous joindre à nous et présenter votre exposé, nous aurons certainement des questions à vous poser ensuite.

Dr John Ruedy (directeur national, Réseau canadien pour les essais VIH): Merci, madame la présidente. Je vais d'abord tenter de vous expliquer le rôle du Réseau canadien pour les essais VIH, une entreprise subventionnée par le gouvernement fédéral qui existe depuis maintenant presque trois ans. Pour ce faire, je vais vous expliquer brièvement ce que sont des essais cliniques, qui les fait, quelle est la situation particulière des essais cliniques pour la maladie du VIH, quels sont les avantages des essais cliniques pour la population séropositive, et quels problèmes se posent et se poseront dans un avenir immédiat au Réseau canadien pour les essais VIH.

Tout d'abord, qu'est-ce qu'un essai clinique? Il s'agit de l'expérimentation planifiée ou de l'investigation de médicaments chez les humains afin d'en évaluer les avantages et les risques. Ces essais cliniques sont évidemment obligatoires en vertu de la réglementation sur les brevets pharmaceutiques au Canada. Ils mettent également à la disposition des volontaires—en l'occurrence, des personnes séropositives—des thérapies prometteuses mais dont l'efficacité n'est pas encore démontrée. La plupart du temps, même si les médicaments contre le sida sont généralement mis en marché assez rapidement, ces personnes ont accès à des médicaments une année ou deux avant les autres.

Qui fait les essais cliniques? L'Organisation des essais cliniques doit se plier à un certain nombre d'impératifs. Tout d'abord, il y a le médicament. Il est important de souligner que les médicaments contre le sida sont produits presque exclusivement par les secteurs innovateurs de l'industrie pharmaceutique. Ils proviennent même plus particulièrement de l'industrie pharmaceutique internationale. Par conséquent, pour attirer des essais cliniques au Canada, nous devons être compétitifs à l'échelle internationale. Il faut des volontaires que l'on recrute évidemment chez les séropositifs ou, dans le cas des thérapies préventives, chez ceux qui prévoient une affection opportuniste ou autre.

Quant aux chercheurs, ce sont des médecins qui ont suivi une formation spéciale, et qui sont généralement spécialisés dans les maladies infectieuses et la pharmacologie ou le traitement de ces maladies.

Ensuite, il faut des ressources, c'est-à-dire des cliniques, généralement des unités de soins ambulatoires attachées aux hôpitaux, ou éventuellement des cabinets de médecin. Il faut également l'aide des laboratoires, car une grande partie des effets positifs et négatifs sont mesurés en laboratoire. Il faut des personnes pour consigner les données, des observateurs de recherche et des bio-statisticiens. Bien entendu, il faut de l'argent pour payer ces travaux qui nécessitent un personnel

[Text]

exclusively from the pharmaceutical industry. I'll come back to that because it's important to recognize this in Canada.

Now, what's the importance of doing clinical trials in Canada to the HIV-affected individuals? I've already mentioned that one gain is the earliest possible access. I think we've done well in the last five years since the first anti-AIDS drug was introduced in having access to drugs as early as has occurred in any other country.

There's another important spin-off of being active in clinical trials, and that is it generates the expertise, the specialist expertise in Canada, that can provide the best advice to individual patients as far as what treatment should be selected as well as to governments and third-party funding sources as to what should be funded. So it is unquestionably important for Canada to be active in clinical trials on HIV diseases.

What are the special situations that distinguish AIDS clinical trials from other clinical trials? The first is the drugs, as I said, are new. These are not old drugs. They are exclusively from the international pharmaceutical industry. In order to attract them into Canada we have to be competitive in the quality of work that we're able to generate.

As far as volunteers, we're a broad country. We have a significant HIV problem, but there are HIV-affected individuals scattered throughout a very large expanse of country. This complicates clinical trials because it means that the resources have to either be taken to very disparate parts of the country or the volunteers have to travel to centres, and it does create considerably greater expense to clinical trials than if clinical trials are concentrated in a single or a couple of urban areas.

The investigators in Canada who were ready to mount this response to the need for clinical trials were very few. The disease did not fit neatly into any established specialty, so specialists were found from a variety of different specialty areas. There was no established home for AIDS nor were there established out-patient clinics or the other resources to mount clinical trials.

The resources in specialty labs, such as virology labs and labs to count the lymphocytes, were also in an early stage of development.

• 1540

Let me make one more point. In contrast to other western countries, and particularly in contrast with the United States, there are no governmental moneys that directly support clinical trials; that is, the operating costs of clinical trials in Canada.

This contrasts with the United States where approximately \$100 million a year is earmarked by the U.S. government to support clinical trials. This puts Canada and its clinical investigators at a double disadvantage. It means that when we have to negotiate for trials, we can provide none of these monetary resources that are provided in other countries. It also means that the types of clinical trials that we must do are largely dictated by the pharmaceutical

[Translation]

nombreux et, au Canada, les essais cliniques des médicaments contre le sida sont presque exclusivement financés par l'industrie pharmaceutique. J'y reviendrai tout à l'heure, car il est important d'être conscient de ce facteur au Canada.

Et maintenant, pourquoi est-il important d'effectuer des essais cliniques au Canada sur des personnes séropositives? J'ai déjà souligné que cela permettrait, entre autres, de bénéficier d'un médicament le plus tôt possible. Je pense que nous avons réussi depuis cinq ans, soit depuis l'apparition du premier médicament contre le sida, à nous procurer les nouveaux médicaments aussi rapidement que n'importe quel autre pays.

Par ailleurs, la participation aux essais cliniques a une autre retombée importante. Elle donne au Canada l'occasion de réunir les compétences qui permettent aux spécialistes de mieux conseiller les malades sur le traitement à adopter ainsi que les gouvernements et les autres sources de financement au sujet des secteurs qu'il faudrait financer. Il est donc incontestablement important que le Canada participe aux essais cliniques des médicaments contre les maladies liées au VIH.

En quoi les essais cliniques des médicaments contre le SIDA se distinguent-ils des autres? La première chose, c'est que les médicaments sont nouveaux. Ce ne sont pas des médicaments connus. Ils sont fabriqués exclusivement par l'industrie pharmaceutique internationale. Pour les attirer au Canada, nous devons être concurrentiels au niveau de la qualité de travail que nous pouvons offrir.

Quant aux volontaires, le Canada est un pays vaste. Nous avons de nombreux cas de SIDA, mais les malades sont dispersés sur un territoire très étendu. Cela complique les essais cliniques dans le sens que les chercheurs doivent se déplacer dans des endroits très éloignés les uns des autres, ou que les volontaires doivent se rendre dans les grands centres. Cela entraîne des dépenses beaucoup plus grandes que si les essais cliniques étaient concentrés dans un ou deux centres urbains.

Au Canada, très peu de chercheurs étaient prêts à répondre à ce besoin en matière d'essais cliniques. La maladie ne relevait pas d'une spécialité établie, il fallait donc recruter des spécialistes dans plusieurs secteurs différents. Il n'y avait pas de foyers pour les sidéens, ni de cliniques de soins externes établies ou d'autres ressources nécessaires pour organiser les essais cliniques.

Par ailleurs, les laboratoires spécialisés par exemple en virologie ou dans le comptage des lymphocytes en étaient encore à leurs premiers pas.

Je voudrais ajouter une chose. Contrairement à ce qui se passe dans les autres pays occidentaux, et surtout aux États-Unis, le gouvernement ne finance pas directement les essais cliniques au Canada.

Par contre, aux États-Unis, le gouvernement consacre chaque année environ 100 millions de dollars à cette fin. Cela désavantage doublement les chercheurs canadiens. Quand nous voulons négocier les conditions de réalisation d'essais cliniques, nous ne disposons pas des ressources financières qui sont offertes dans d'autres pays. Cela veut dire également que le genre d'essais cliniques que nous devons faire nous est en grande partie imposé par le secteur

[Texte]

industry. We have few negotiating points in which to make modifications that we feel would meet the Canadian scene.

These were the reasons why the Canadian HIV Trials Network was born two and a half years ago and I think has been a very significant success. It consists of a centre in Vancouver and five regional centres, one in Vancouver, one in Calgary, one in Toronto, one in Montreal, and one in Halifax, serving the appropriate regions.

There is a director in each of those regions. There are computer data management facilities, and each of those regions are linked with smaller satellite centres. Sometimes it is a single physician's office and sometimes hospital clinics. There are more than 30 of those satellites that are linked into this network.

We have reviewed submissions for 47 clinical trials in this two and a half years. We have eight that are active at present. We have ten more that are about to become active. We have at the present time approximately 1,000 volunteers on clinical trials. We have encouraged the development of investigators, and I think we are in a much more solid state now than we were three years ago. There are perhaps a half-dozen to eight clinical investigators in Canada who can take on the responsibility for major trials.

Most of the money spent in the clinical trial networks is for personnel; support personnel in the satellites, research nurses, and data entry clerks. We now have a cadre of relatively permanently employed support staff capable of taking on clinical trials.

What is the present challenge and future? Three years is a very short time in the development of such a network. There is a parallel in cancer. The cancer people tell us it was 10 years before they were able to feel confident that their network was established and up and running. I think we are keenly interested in continuing support for the network. We believe we have early success. We have every anticipation that the future will bring success.

In addition to that our request to the Minister of Health and Welfare is for some additional funding to provide operating funds for perhaps one major trial in Canada per year. This would permit the investigators to negotiate with pharmaceutical companies for trials that are most appropriate for the Canadian scene, rather than those that are most appropriate to meet the needs of the pharmaceutical industry.

We believe this is extremely important. We believe we are now positioned, with the personnel and resources in place, in fact to mount a very significant Canadian clinical trial with this additional funding.

That is briefly the situation with the Canadian HIV Trials Network and a very quick bird's-eye view of clinical trials in HIV disease in Canada.

Thank you.

The Chair: Thank you.

Dr. Conway.

Dr. Brian Conway (Chairman, Scientific Program Committee, Canadian Infectious Disease Society): Actually, Dr. Gribble will speak first.

[Traduction]

pharmaceutique. Nous n'avons pas vraiment la possibilité de négocier des modifications qui tiendraient compte de la situation au Canada.

Voilà pourquoi le Réseau canadien pour les essais VIH a vu le jour il y a deux ans et demi. Je pense que cette initiative a été un franc succès. Nous avons un centre à Vancouver et cinq centres régionaux qui se trouvent à Vancouver, Calgary, Toronto, Montréal et Halifax.

Chacun de ces centres régionaux a un directeur. Nous y avons des installations de gestion des données informatiques et chacun d'entre eux est relié à des petits centres satellites. Il s'agit parfois du cabinet d'un médecin ou d'une clinique d'hôpital. Une trentaine de ces satellites sont reliés à ce réseau.

Depuis deux ans et demi, nous avons examiné 47 demandes d'essais cliniques. Huit de ces essais sont en cours et une dizaine sont sur le point d'être entrepris. Nous avons actuellement un millier de volontaires qui participent aux essais cliniques. Nous avons favorisé la formation des chercheurs et je crois que la situation s'est nettement consolidée par rapport à ce qu'elle était il y a trois ans. Il y a peut-être au Canada six à huit chercheurs cliniques capables d'assumer la responsabilité d'essais importants.

La majeure partie de l'argent dépensé par notre réseau est consacrée à la rémunération du personnel, du personnel de soutien des satellites, des infirmières qui participent aux recherches et des préposés à l'enregistrement des données. Nous avons maintenant un effectif d'employés de soutien plus ou moins permanents capables de participer à des essais cliniques.

Quels sont les défis que nous devons relever aujourd'hui et demain? Trois ans, c'est très peu pour mettre en place un tel réseau. La situation est la même dans le cas du cancer. Nos collègues qui travaillent dans ce domaine nous ont dit qu'il leur a fallu dix ans pour sentir que leur réseau était vraiment rodé. Nous tenons beaucoup à ce que l'on continue à appuyer ce réseau. Nos premiers efforts ont été couronnés de succès. Nous sommes convaincus que les choses iront de mieux en mieux.

De plus, nous avons demandé au ministre de la Santé et du Bien-être des fonds supplémentaires pour financer chaque année au Canada au moins une série d'essais cliniques importants. Cela permettrait aux chercheurs de négocier avec les compagnies pharmaceutiques pour effectuer les essais qui conviennent le mieux au contexte canadien plutôt que ceux qui répondront le mieux aux besoins de l'industrie pharmaceutique.

À notre avis, c'est là une chose extrêmement importante. Grâce au personnel et aux ressources dont nous disposons actuellement, ces fonds supplémentaires devraient nous permettre de réaliser des essais cliniques très importants au Canada.

Voilà, en deux mots, la situation du Réseau canadien pour les essais VIH et un aperçu très rapide des essais cliniques réalisés sur le VIH au Canada.

Merci.

La présidence: Merci.

Docteur Conway.

Dr Brian Conway (président, Comité du programme scientifique, Société canadienne des maladies infectieuses): En fait, c'est le D^r Gribble qui va parler en premier.

[Text]

[Translation]

• 1545

Dr. Marie J. Gribble (President, Canadian Infectious Disease Society): Madam Chairman, committee members, colleagues and ladies and gentlemen, on behalf of the Canadian Infectious Disease Society, Dr. Conway and I are here to urge you to recommend that the federal government provide dedicated, long-term financial support for AIDS research in four areas: first, career development in order to provide salary support to young scientists who are not yet firmly established in this field—this will ensure that highly qualified individuals can be attracted to this field of study in Canada; second, salary support for more senior investigators in order to permit them to dedicate themselves fully to their research efforts and in order to encourage them to remain in Canada to pursue their career; third, support for basic biomedical research, which represents the building blocks for the clinical work that Dr. Ruedy has discussed in order to ensure that Canada can remain a world leader in basic knowledge of HIV infection and AIDS; finally, to support Dr. Ruedy's call for moneys for applied clinical research in order to ensure that the potential applications about biomedical research efforts are developed in Canada and that Canadians have access to the benefits offered by these new treatments and approaches.

The Canadian Infectious Disease Society feels qualified to speak to this issue in this arena in that its primary objectives are to promote excellence in clinical practice and in research in the field of infectious diseases in general. The society comprises 350 scientists, physicians and other members with special expertise, training and interest in the field of infection. As you know, AIDS is a syndrome that is the consequence of a viral infection and many of its complications are infectious diseases. Thus, our membership has been deeply involved in the clinical care of people with HIV infection and in research in this area.

Dr. Brian Conway is an example of one young physician who has dedicated his career to AIDS research, and he will present to you a summary of the reasons for the CIDS' recommendations that I've presented to you.

Dr. Conway: Thank you very much, Dr. Gribble.

It is important for all of us to realize that we already have in place a very strong AIDS research program in many centres in Canada. I dare say that in many of those centres the AIDS research effort rivals that in place in a number of other countries, including the United States and Europe. The existence of that infrastructure over the past number of years has allowed us to attract, as Dr. Ruedy has already mentioned, clinical trials and new treatments to Canada and made them available to Canadians very early in their development prior to their general release.

An additional point I would like to make is that within the context of clinical trials, these treatments are often made available free of charge with no direct cost to the Canadian health care system.

Dre Marie J. Gribble (présidente, Société canadienne des maladies infectieuses): Madame la présidente, membres du comité, chers collègues, mesdames et messieurs, au nom de la Société canadienne des maladies infectieuses, le docteur Conway et moi-même désirons vous exhorter à recommander au gouvernement fédéral d'accorder une aide financière à long terme à la recherche sur le SIDA, dans quatre domaines. Premièrement, cet argent servirait à compléter le salaire de jeunes chercheurs qui ne sont pas encore solidement établis dans ce domaine, ce qui permettrait d'attirer des personnes hautement compétentes dans ce secteur au Canada; deuxièmement, il permettrait de compléter le salaire de chercheurs plus chevronnés de façon à leur permettre de se consacrer entièrement à leurs recherches et de les inciter à rester au Canada pour poursuivre leur carrière; troisièmement, il servirait à soutenir la recherche biomédicale fondamentale qui est à la base des travaux cliniques dont le docteur Ruedy a parlé, de façon à ce que le Canada reste l'un des pays les plus avancés sur le plan des connaissances relatives au VIH et au SIDA; enfin, il serait consacré aux recherches cliniques appliquées pour lesquelles le docteur Ruedy a réclamé des fonds, afin que le développement des applications possibles de la recherche biomédicale puisse se faire au Canada et que les Canadiens bénéficient de ces nouveaux traitements.

La Société canadienne des maladies infectieuses s'estime qualifiée pour parler ici de cette question étant donné que ses objectifs premiers consistent à promouvoir l'excellence au niveau clinique et pour ce qui est de la recherche sur les maladies infectieuses en général. Notre organisme regroupe 350 chercheurs, médecins et autres membres qui possèdent des compétences et une formation spécialisées dans le domaine des maladies infectieuses. Comme vous le savez, le sida est un syndrome résultant d'une infection virale et un grand nombre de ses complications sont des maladies infectieuses. Par conséquent, nos membres ont participé dans une large mesure aux soins cliniques des personnes infectées par le VIH et aux recherches dans ce domaine.

Le docteur Brian Conway est un jeune médecin qui, comme quelques autres, a consacré sa carrière à la recherche sur le sida et il va vous présenter un résumé des raisons motivant les recommandations que je vous ai présentées.

Dr Conway: Merci beaucoup, docteur Gribble.

Il faut bien se rendre compte qu'il y a déjà un programme de recherche sur le sida implanté très solidement dans de nombreuses villes du pays. J'oserais dire que dans un grand nombre de ces centres, ces recherches peuvent tout à fait rivaliser avec celles qui sont effectuées dans plusieurs autres pays dont les États-Unis et l'Europe. Grâce à cette infrastructure nous avons pu, au cours des années, comme le docteur Ruedy l'a déjà mentionné, procéder à des essais cliniques et offrir aux Canadiens de nouveaux traitements dès le début de leur élaboration et leur commercialisation.

J'ajouterais que, dans le contexte des essais cliniques, ces traitements sont souvent offerts gratuitement, sans frais directs pour les services de santé canadiens.

[Texte]

La Société canadienne des maladies infectieuses est très fière d'avoir pu participer au développement de la recherche sur le sida au cours de la première décennie de l'épidémie. En effet, depuis 1988, 94 de nos membres ont obtenu des subventions de recherche pour poursuivre leur travail dans le domaine du sida, que ce soit dans le domaine de l'épidémiologie, de la science clinique ou des sciences plus fondamentales. Plusieurs de ces projets ont fait l'objet de présentations lors de la Conférence internationale sur le sida à Amsterdam, l'été dernier. Il est à noter que les deux tiers des subventions obtenues par nos membres, que ce soit comme chercheurs principaux ou comme cochercheurs avec des représentants d'autres organisations ou d'autres chercheurs, ont été obtenus de sources fédérales, que ce soit de programmes déjà établis au cours des années 80 ou de programmes établis à la suite de la dernière consultation sur le sida présidée par M. MacDonald en 1990.

• 1550

Il est important de se souvenir qu'à partir du moment où un jeune médecin ou un jeune chercheur décide de s'engager dans une carrière dans la recherche, cet individu s'engage à un entraînement de six à dix ans à la suite de son entraînement à l'école de médecine ou en premier cycle universitaire. Cet entraînement comportera plusieurs aspects, dont un entraînement clinique, un entraînement de recherche et une période d'établissement comme chercheur indépendant. Il est important que durant la période d'entraînement en recherche, cet individu ait accès à de l'appui financier pour son salaire ainsi que pour les opérations quotidiennes du laboratoire. Si cet appui n'est pas présent, l'individu sera souvent obligé de suspendre l'entraînement de recherche temporairement ou malheureusement, à l'occasion, de façon permanente, ou sera obligé de poursuivre son travail de recherche à l'extérieur du Canada. Si tel est le cas, l'investissement en temps, en efforts et en argent est malheureusement perdu.

I mentioned a few minutes ago that there was already established in Canada a very strong AIDS research infrastructure that is producing very impressive results. Despite these results we have not yet answered all of the questions. A number of the old questions haven't been answered and a number of new questions have since been posed.

Over the past few years we have noticed AIDS spreading to communities that are not considered a particularly high risk for acquiring AIDS infection, most notably some of the native communities in Canada, and especially women, and children born to women infected with the HIV virus. Research in Canada in these areas is in its relative infancy and would require to be pursued very actively in the years to come.

As more people have developed advanced AIDS and the immune disease associated with advanced AIDS, new kinds of infections have come to be recognized. In the United States over the past year very worrisome trends in tuberculosis have appeared, where the bacteria that cause tuberculosis have become resistant to most, if not all, of the currently available treatments. Here in Canada we have yet to see that specific kind of tuberculosis bacteria. However, it is very worrisome to

[Traduction]

The Canadian Infectious Disease Society is very proud to have participated in the development of AIDS research in the first decade of the epidemic. In fact, since 1988, 94 of our members have obtained research grants to pursue their work on AIDS, whether in the field of epidemiology, clinical research or more basic sciences. Presentations on several of those projects were made to the International Conference on AIDS in Amsterdam last year. I shall mention that two-thirds of the grants obtained by our members as investigators or coinvestigators working with representatives of other organizations or other scientists came from federal sources, either from programs already established in the 1980s or from programs implemented following the last consultations on AIDS chaired by Mr. MacDonald, in 1990.

It is important to remember that when a young physician or scientist decides to pursue a career in research, this person must commit himself or herself to a six to ten years training period following studies at the medical school or at the undergraduate level. It includes a clinical and research training after which you must work for some time as an independent investigator. During the research training, it is very important for that individual to get salary support as well as funds for the daily operation of the lab. If that support is not given, very often, this individual will be forced to suspend his research training temporarily or sometimes permanently or to continue his work outside Canada. In such a case, all the time, efforts and money invested will unfortunately be lost.

J'ai mentionné tout à l'heure que nous avions déjà au Canada une infrastructure de recherche sur le sida très solide qui donne des résultats très impressionnants. Malgré cela, nous n'avons pas encore toutes les réponses. Nous n'avons pas encore pu répondre à plusieurs questions qui ne datent pourtant pas d'hier, et il y eu des nouvelles.

Depuis quelques années, nous avons constaté que le sida gagnait des communautés qui n'étaient pas jugées particulièrement vulnérables et surtout certaines communautés autochtones du Canada, ainsi que les femmes et les enfants nés de femmes infectées par le VIH. La recherche dans ces domaines n'en est qu'à ses premiers balbutiements au Canada et il faudrait l'intensifier au cours des années à venir.

Étant donné qu'un plus grand nombre de gens présentent des formes avancées du sida et des maladies immunitaires qui y sont associées, on constate l'existence de nouveaux types d'infection. L'année dernière, on a constaté aux États-Unis une réapparition très inquiétante de la tuberculose, car le bacille résiste à la plupart, sinon à la totalité, des traitements actuellement disponibles. Nous n'avons pas encore vu apparaître ce type de bacille au

[Text]

note that one in six of the tuberculosis bacteria isolated in Canada over the past year has been resistant to at least one of the antibiotics that we commonly use for its treatment. It may be that the strains that have been noticed in the United States will soon appear in Canada, and that certainly should be a focus for further research and treatment.

And as our knowledge in the basic aspects of AIDS, of how the virus behaves once it infects human beings, has grown, it has led to new and innovative forms of therapy that are just now reaching the stage of the clinical trials that Dr. Ruedy was discussing. This should definitely be the focus of research in the coming years in Canada so that we can continue to make available the newest treatments as rapidly as possible to all Canadians.

Given that we already have an established research infrastructure in Canada, given that it has already begun to pay dividends, and given that the next generation of researchers, those who take 6 to 10 years from the time they decide to be researchers to the time that they become independent investigators—these people are already in training right now—and given that there are a large number of questions that remain unanswered in the field of AIDS, we would strongly urge the government to consider long-term financial support in the four areas that were mentioned.

These areas are, first, career development for young investigators to provide salary support at the time when they have just made the decision that this is what they want to do for a living; secondly, salary support for more senior investigators so that they may be allowed to dedicate themselves completely to this very important task and may not be tempted to take their skills elsewhere for lack of funding and proper support; thirdly, biomedical research. It's important to realize, I think, that biomedical research is really the foundation of the very important clinical trials in the development of new medicines that will help us control AIDS, and this definitely must be supported at a central level. The fourth area is applied clinical research so that we may continue to make all of these new products and new applications available to Canadians as quickly as possible.

I think the Canadian Infectious Disease Society has played a very active role in AIDS research in the first decade of the epidemic, and we very much look forward to participating in continued research in the second decade of the epidemic.

• 1555

Thank you very much.

The Chair: Thank you.

Dr. Catherine Hankins (President, Canadian Association for HIV Research): I was going to use overheads but instead I decided to circulate copies of them among you. Perhaps we can look at them together. You can make notes alongside of

[Translation]

Canada. Cependant, nous avons constaté avec inquiétude que, parmi les bactéries de la tuberculose isolées au Canada l'année dernière, une sur six résistait au moins à l'un des antibiotiques couramment utilisés pour soigner cette maladie. Il se peut que les souches qui ont été décelées aux États-Unis apparaissent bientôt au Canada et il faudrait certainement poursuivre les recherches dans ce domaine.

D'autre part, au fur et à mesure que nos connaissances sur le sida et le comportement du virus dans l'organisme humain se sont accrues, nous avons trouvé des traitements nouveaux et novateurs qui en arrivent tout juste au stade des essais cliniques dont le docteur Ruedy vous a parlé. Il faudrait certainement diriger les recherches dans ce sens au cours des années à venir afin que nous puissions continuer à mettre les traitements les plus récents à la disposition de tous les Canadiens, le plus rapidement possible.

Étant donné que nous avons déjà une bonne infrastructure de recherche au Canada, qu'elle a déjà commencé à payer des dividendes et qu'il faut entre six et dix ans pour former une nouvelle génération de chercheurs entre le moment où ils décident de faire de la recherche et celui où ils deviennent des chercheurs indépendants—ces gens sont actuellement en cours de formation—et étant donné qu'un grand nombre de questions concernant le sida restent sans réponse, nous exhortons le gouvernement à accorder une aide financière à long terme dans les quatre domaines mentionnés.

Cette aide financière doit d'abord servir à rémunérer les jeunes chercheurs quand ils décident de s'orienter dans cette voie; deuxièmement, rémunérer les chercheurs plus chevronnés pour qu'ils puissent se consacrer entièrement à cette tâche très importante et ne soient pas tentés d'aller exercer leur compétence ailleurs, faute de financement et de soutien; troisièmement, il doit servir à financer la recherche biomédicale. Il faut bien se rendre compte que cette recherche est à la base des essais cliniques si importants pour la mise au point de nouveaux médicaments grâce auxquels nous pourrions lutter contre le sida. Il faut absolument que cette recherche soit soutenue de façon centralisée. En quatrième lieu, l'appui financier demandé serait consacré à la recherche clinique afin que nous puissions continuer à mettre à la disposition des Canadiens, le plus rapidement possible, tous ces nouveaux produits et ces nouvelles applications.

Je crois que la Société canadienne des maladies infectieuses a joué un rôle très actif dans la recherche sur le sida au cours de la première décennie de l'épidémie et nous comptons bien continuer à participer aux recherches au cours de cette deuxième décennie.

Merci beaucoup.

La présidence: Merci.

Dre Catherine Hankins (présidente de l'Association canadienne de recherche sur le VIH): J'allais projeter des acétates, mais je vais plutôt vous en distribuer des copies. Peut-être pourrions-nous les regarder ensemble. Vous

[Texte]

those notes. It is called "Towards an HIV/AIDS Research Agenda for the 1990s". I extracted a lot of this information from the document of the same title before you. It was produced by the Canadian Association for HIV Research on a grant from NHRDP.

Our association is a broad-based association of close to 400 researchers in all fields addressing HIV/AIDS. We believe that AIDS is not just a health issue and that it has far-reaching societal consequences. As you will see when we go through looking at research priorities, they cover all aspects of the AIDS field.

The first point I want to make is on the first graph that you see before you. In public health we often measure the impact of a disease by the number of potential years of life lost due to that disease. You can see what has happened with respect to AIDS and Canadian men, in comparison with other diseases. It is now a lot higher than kidney disease, diabetes and chronic obstructive pulmonary disease, and it is equal to colorectal cancer and stroke in terms of the number of productive years it is taking away from Canadian men.

If you look at the next graph you will see a comparison that the Canadian HIV Trials Network did of the amount of money available from private sources for researching various diseases. You can see AIDS at the very bottom, with CANFAR having contributed approximately \$500,000 in fiscal year 1990-91. As you will recall from the previous chart, diabetes was quite a bit lower than AIDS, yet they have been able to get six times as much private funding. This graph speaks to the importance of government funding for research at this stage in the epidemic. AIDS is still a very new disease, it still has a social stigma attached to it, and it does not have the infrastructure to raise charity funds that some of these other diseases do.

The methodology used in developing the research agenda was to look, first of all, at recommendations that had already been made by various organizations, and then to look at what had been funded in AIDS research and carried out. This was done in order to ascertain where the gaps were and to find out whether there were emergent priorities. Then interviews were conducted with clinicians, community activists and researchers to compile their perspectives, and the findings were incorporated in the discussion paper laying out proposals for achieving national consensus.

Two reports to the parliamentary committee were among those that we consulted. You will see the list on the next page. In 1990 the presentation from the Canadian AIDS Society and the overall report of the ad hoc parliamentary committee were consulted in terms of research recommendations, and you will find their recommendations regarding research in this document.

[Traduction]

pourrez en profiter pour prendre des notes. J'ai extrait la plupart de ces renseignements du document que vous avez sous les yeux et qui s'intitule «Vers un programme de recherche sur le VIH/sida pour les années 90». Il a été préparé par l'Association canadienne de recherche sur le VIH grâce à une subvention du PNRDS.

Notre association regroupe 400 chercheurs qui travaillent dans tous les domaines touchant le VIH et le sida. À notre avis, le sida n'est pas seulement un problème de santé. Il a d'énormes conséquences sociales. Comme vous le verrez lorsque nous examinerons les priorités de recherches, ces dernières couvrent tous les aspects du sida.

Je commencerai par le premier graphique que vous avez devant vous. Dans le secteur de la santé publique, nous mesurons souvent les répercussions d'une maladie en fonction du nombre d'années de vie perdues à cause de cette maladie. Vous pouvez voir quels ont été les effets du sida sur les hommes canadiens, par comparaison avec d'autres maladies. Le sida arrive maintenant bien avant les maladies rénales, le diabète et les maladies obstructives respiratoires pour ce qui est du nombre d'années productives qu'il enlève aux hommes canadiens et il se classe sur un pied d'égalité avec le cancer colo-rectal et les accidents cérébro-vasculaires.

Si vous prenez le graphique suivant, vous verrez une comparaison que le réseau canadien pour les essais VIH a établie à l'égard des fonds disponibles de source privée pour la recherche sur diverses maladies. Le sida se retrouve au bas de la liste. La fondation canadienne pour la recherche sur le sida a donné environ 500 000\$ au cours de l'année financière 1990-1991. Comme vous vous en souviendrez, le graphique précédent montrait que le diabète se situait bien plus bas que le sida, mais les chercheurs ont réussi à obtenir six fois plus d'argent des sources de financement privée. Ce diagramme montre à quel point il est important que le gouvernement finance la recherche à ce stade de l'épidémie. Le sida est encore une maladie tout à fait nouvelle que le public voit d'un mauvais oeil et l'infrastructure voulue n'existe pas pour recueillir des dons de charité comme pour certaines autres maladies.

Ce programme de recherche a été établi en examinant d'abord les recommandations formulées par divers organismes et ensuite les recherches sur le sida qui avaient été financées et réalisées. Nous l'avons fait pour établir où se situaient les lacunes et déterminer les priorités. Nous avons ensuite questionné les cliniciens, les groupes d'action communautaire et les chercheurs afin de connaître leur point de vue et les conclusions de cette enquête ont été intégrées dans le document de discussion qui formule des propositions en vue de parvenir à un consensus national.

Parmi les documents que nous avons consultés figuraient deux rapports adressés au comité parlementaire. La liste de ces documents figure à la page suivante. Nous avons examiné les recommandations formulées par la Société canadienne du sida, en 1990 et le rapport du comité parlementaire spécial dont vous trouverez ici les recommandations concernant la recherche.

[Text]

In assessing research priorities, we defined them as unfulfilled recommendations and as emergent priorities that had never been addressed by written recommendations, and they were mentioned to us either in personal interviews or they were among the critical questions identified by the Scientific Program Committee for the Amsterdam conference. They were in four areas: biomedical, clinical, social science research, and epidemiological research.

I won't read the five questions we asked people, but they were about the current state of research and its strengths and weaknesses: what areas needed more emphasis; what form should be used to reach a consensus on research priorities; what had been the most innovative approaches and how they could be incorporated into future research strategies; and how we could balance HIV/AIDS with other competing interests in the health field.

For basic science, much more detail is in the document. Basic science basically aims to better understand the mechanisms of HIV infection and the body's response to it. It is very important to have that information if we are going to develop vaccines, if we are going to explain drug resistance—which we are already seeing—and if we are going to develop effective therapies and strategies. Important as well is technological development, so that we can make diagnoses more quickly and more rapidly and improve clinical care.

• 1600

Brian has mentioned some of the clinical issues. They are the trials of alternating and combination anti-retroviral therapies, immune-based therapies, and non-allopathic or non-medical therapies. These need to be evaluated. There needs to be better management of pediatric HIV disease. The role of diet and dietary supplementation needs to be looked at. There needs to be a better understanding of how to treat HIV disease and hemophilia when they co-exist, and a better understanding of the natural history and treatment of gynecological manifestations in women. The issues of bacterial pneumonia and tuberculosis in injection drug users have been neglected and need more attention.

I mentioned drug resistance, and Brian has talked about drug resistance to tuberculosis. There is drug resistance to HIV itself and there is drug resistance to pneumocystis carinii pneumonia.

One of the very important issues that needs to be addressed is what are the determinants of long-term survival and the co-factors for progression? Why do some people live 10 to 15 years or more and others die within 2 years of acquiring this infection?

In terms of epidemiology, there's a need to improve the quality of the national AIDS case surveillance program and expand and diversify the national HIV sero-prevalence program. There are several missing pieces in the mosaic.

[Translation]

Nous avons évalué les priorités en les définissant comme des recommandations non suivies ou encore comme de nouvelles priorités qui n'ont jamais encore fait l'objet de recommandations écrites, mais qui nous ont été mentionnées lors de nos enquêtes ou que le comité du programme scientifique de la conférence d'Amsterdam a considérées comme des questions critiques. Ces priorités se situent dans quatre domaines: la recherche biomédicale, clinique, sociale et épidémiologique.

Je ne vais pas vous lire les cinq questions que nous avons posées aux gens, mais elles portaient sur l'état actuel de la recherche et ses points forts et ses points faibles. Nous demandions également quels domaines devaient recevoir davantage d'attention, quels étaient les moyens de parvenir à un consensus sur les priorités de recherche, quelles avaient été les méthodes les plus novatrices et comment les intégrer dans les stratégies de recherche futures et enfin, comment établir un juste équilibre entre la recherche sur le VIH et le sida et les autres maladies.

Pour ce qui est des sciences fondamentales, vous trouverez davantage de précisions dans le document. Les sciences fondamentales cherchent avant tout à mieux comprendre les mécanismes de l'infection par le VIH et la réaction de l'organisme. Il est très important de posséder ces renseignements pour pouvoir mettre au point des vaccins, pour expliquer la résistance aux médicaments—que nous constatons déjà—et pour mettre au point des traitements et des stratégies efficaces. Les progrès technologiques sont également importants car ils nous permettent d'établir un diagnostic plus rapidement et d'améliorer les soins cliniques.

Brian a parlé de certains aspects cliniques. On fait des essais sur des combinaisons et des alternances de thérapies anti-rétrovirales, des thérapies fondées sur le système immunitaire ainsi que sur des thérapies non-allopathes ou non-médicales. Tout cela doit être évalué. Nous devons apprendre à mieux gérer les maladies pédiatriques VIH. Il faut étudier le rôle de l'alimentation et des suppléments alimentaires. Il faut chercher à mieux traiter le VIH et l'hémophilie lorsqu'ils existent chez un même sujet et à mieux comprendre l'évolution et le traitement des manifestations gynécologiques chez les femmes. Il y a un domaine qui a été négligé et qui doit être approfondi, celui des pneumonies bactériennes et de la tuberculose chez les toxicomanes.

J'ai parlé de la résistance aux médicaments et Brian vous a parlé de la résistance aux médicaments destinés à lutter contre la tuberculose. Le même problème se pose pour le VIH proprement dit et également pour la pneumonie pneumocystis carinii.

Il faut s'attaquer à un problème particulièrement important, celui des causes de la survie à long terme et des facteurs de l'évolution de la maladie. Pourquoi certaines personnes vivent-elles 10 ou 15 ans ou plus alors que d'autres meurent deux ans après avoir contracté cette infection?

Sur le plan épidémiologique, il faut améliorer le programme de surveillance des patients atteints du sida et diversifier le programme national des patients séropositifs. Il manque encore plusieurs pièces à la mosaïque.

[Texte]

In terms of gay and bisexual men, we don't even know what infection rates are in those communities. First Nations, prisoners, ethnic and minority communities, injection drug users, commercial sex workers, women with sexually transmitted diseases, and street youth are all populations that need to be studied, with their approval of course. We need to do that in order to characterize the future demands that will be placed on Canada's health care system. We need to assess the impact and relevance of modifying the AIDS case definition to more accurately reflect disease progression in women and injection drug users.

Under epidemiology, I would add transmission studies as well. What is the risk of transmission to health care workers and from health care workers to patients? What is the risk of transmission through oral sex? These questions are asked all the time and we don't have the answers.

In the document you will find four pages of gaps for the social science field. I have basically listed the headings you can look under and see what the requirements are. We don't know enough about the determinants of behaviour change, behaviour maintenance and relapse, or the importance of peer pressure and social norms.

Nobody has looked at whether old public health policy and laws are still relevant for the HIV era. Nobody has really looked at whether the charter agrees with a lot of the public health laws that are currently in place in Canada.

There are the issues of needs assessment, health services, health care delivery, looking at new models of care, economics, cost effectiveness, socio-economic aspects, in particular with respect to the status of women and its interaction with their risk of acquiring HIV.

Among the priority process issues, people told us when we interviewed them that they thought it was important when we try to study the determinants of high risk behaviours, we do it within a conceptual framework that allows us to design interventions afterward, so we don't just do descriptive studies that say this many people do this, but they're constructed to point to where the intervention should occur. People feel evaluation studies should be included in all kinds of projects. We should not just think of doing interventions without evaluation if we're going to make sure we're using our money appropriately.

People mentioned the importance of understanding the underlying mechanisms of HIV disease so we can have better treatment and vaccine development. A recurring theme was the need for consensus on the nature and timing of

[Traduction]

Quant aux hommes homosexuels ou bisexuels, nous ne savons même pas quels sont les taux d'infection dans ces communautés. Les premières nations, les prisonniers, les communautés ethniques et minoritaires, les toxicomanes, le secteur de la prostitution, les femmes atteintes de maladies sexuellement transmises et les jeunes qui vivent dans la rue: autant de populations qu'il faut étudier, sous réserve de leur approbation, bien sûr. C'est une nécessité si l'on veut déterminer les besoins futures en ce qui concerne le système national de santé. Nous devons évaluer l'impact qu'aurait une modification de la définition des cas de sida pour traduire plus précisément la progression de la maladie chez les femmes et les toxicomanes.

Au chapitre de l'épidémiologie, j'aimerais également mentionner les études sur les modes de transmission. Quels sont les risques de transmission aux travailleurs de la santé ou par ceux-ci aux patients? Quels sont les risques de transmission en ce qui concerne les relations sexuelles orales? Voilà des questions que l'on pose sans arrêt et pour lesquelles nous n'avons pas de réponse.

Dans ce document, vous trouverez sur quatre pages une liste des lacunes qui existent dans le domaine des sciences sociales. C'est une liste des titres que vous pourrez consulter pour voir quels sont les besoins. Nous n'en savons pas suffisamment sur les facteurs qui déterminent un changement de comportement, le maintien de ces changements et les rechutes, ni sur l'importance de l'influence des pairs et des normes sociales.

Personne ne s'est demandé si les vieilles lois et politiques en matière de santé publique s'appliquent toujours à l'ère du VIH. Personne ne s'est vraiment demandé si un grand nombre de lois sur la santé publique qui sont actuellement en vigueur sont bien compatibles avec la charte.

Il y a d'autres problèmes: l'évaluation des besoins, les services de santé, et leur organisation, les nouveaux modèles de soins, les considérations économiques, la rentabilité, les aspects socio-économiques, en particulier en ce qui concerne le statut des femmes et le lien qui existe entre ce statut et le risque qu'elles courent de contracter le VIH.

Parmi les questions prioritaires, il y a des gens qui nous ont dit en entrevue qu'à leur avis il était important que, quand nous étudions les éléments qui déterminent les comportements à haut risque, nous le fassions dans un cadre conceptuel qui nous permette par la suite d'élaborer des modes d'intervention. Ainsi, nous ne nous contenterions pas d'études qui catalogueraient le nombre des gens qui ont tel comportement, mais nous chercherions en même temps à ouvrir la voie à un mode d'intervention. Certains estiment que tous les projets devraient comprendre des études d'évaluation. Autrement dit, si nous voulons utiliser l'argent disponible à bon escient, nous ne pouvons pas nous contenter d'intervenir sans accompagner cette intervention d'une évaluation.

Certains ont mentionné qu'il était particulièrement important de comprendre les mécanismes sous-jacents du VIH pour trouver de meilleurs traitements et, éventuellement, mettre au point des vaccins. Un thème est

[Text]

community involvement in relevant research work. Included in that would be intervention projects, certain epidemiological studies, clinical trials and the evaluation of service or care-related programs.

I've made a list for you of two pages of spin-offs. You probably don't need to know all of this, but when you're selling this idea to other people, I think it's important they realize AIDS research has a lot of spin-offs for other fields, such as virology and immunology, and for improved medical diagnostic skills for clinicians. There is also the fact that AIDS research has helped us access certain populations. The main example there is the Canada youth and AIDS study. Just by doing that study and providing the results to provincial Ministers of Health and Education across the country, we were able to stimulate the development of curricula for sex education in many provinces.

Ethical issues have obviously raised questions about AIDS and have had major implications for other kinds of research, biotechnologies, alteration in the nature of chronic care as we look at the development and evaluation of comprehensive care programs, which also have ramifications for the diseases.

• 1605

There is the development and refinement of testing measures to ensure the safety of the blood supply, the creation of the clinical trials, infrastructure, which has been discussed, and the involvement of proactive patient groups, which have provided a model for lobbying to increase research efforts and for involvement in research which has ramifications for other diseases.

Why is HIV/AIDS research important in terms of the competing interests? It's important to realize that we have a life threatening disease that needs improved medical and psychosocial treatment and it is not yet chronic and manageable. It's causing significant levels of potential years of life lost in Canadian men and obviously in Canadian women.

Evaluations of the cost effectiveness of prevention interventions are critical if we are going to address the ongoing daily transmission of HIV in Canada. Other diseases have better private funding sources. There are benefits for other diseases with spin-offs, which I've mentioned before.

We feel strongly that Canadian AIDS researchers have a moral obligation to collaborate internationally in light of the impact of AIDS on development in many countries, and in view of Canada's commitment to support sustainable development and to improve health care internationally. The ailments of a reasonable and defendable research strategy would build on the current strengths, not go off on a tangent in some field where we're not already well established and

[Translation]

revenu très souvent, la nécessité de se mettre d'accord sur la nature de l'intervention de la communauté dans ces travaux de recherche et le calendrier de cette intervention. Dans ce cadre, il y aurait des projets d'intervention, des études épidémiologiques, des essais cliniques et l'évaluation des programmes de services ou de soins.

Je vous ai préparé une liste de deux pages des retombées. Vous n'avez probablement pas besoin de savoir tout cela, mais quand vous essaieriez de défendre cette idée, il faut faire comprendre aux gens que la recherche sur le sida suppose de nombreuses retombées dans d'autres domaines, par exemple la virologie et l'immunologie et l'amélioration des compétences des cliniciens sur le plan du diagnostic. D'autre part, la recherche sur le sida nous a aidés à prendre contact avec certaines couches de la population. L'étude sur la jeunesse du Canada et le sida en est le meilleur exemple. Par le simple fait d'avoir effectué ces études et d'en avoir communiqué les résultats aux ministres de la Santé et de l'Éducation de tout le pays, nous avons réussi à encourager la création d'un programme scolaire d'éducation sexuelle dans de nombreuses provinces.

Sur le plan moral, il y a évidemment des questions qui se posent au sujet du sida, des questions qui ont une implication majeure sur d'autres types de recherche, sur les biotechnologies, sur l'évolution de la façon dont nous envisageons les soins chroniques au fur et à mesure que nous concevons et évaluons des programmes de soins complets; tout cela a également des répercussions sur les maladies.

Il y a le développement et le perfectionnement des tests destinés à assurer la sécurité de la banque de sang, la création d'essais cliniques, l'infrastructure, dont on a discuté ainsi que l'intervention active de groupes de patients, un mouvement qui est à la base d'un lobby destiné à augmenter les efforts de recherche et à encourager des recherches qui ont des retombées pour d'autres maladies.

Pourquoi la recherche VIH/sida est-elle importante pour d'autres secteurs? Il est important de se rendre compte qu'il s'agit d'une maladie mortelle qui nécessite de meilleurs traitements médicaux et psychosociaux mais qui n'est pas encore chronique ou incontrôlable. Elle provoque la perte d'un grand nombre d'années de vie chez les Canadiens et, bien sûr, chez les Canadiennes.

Si nous voulons nous attaquer aux incidents de transmission VIH au Canada, des incidents qui se produisent quotidiennement, il est crucial d'évaluer la rentabilité des interventions de prévention. Il y a d'autres maladies qui sont mieux financées par des sources privées. La recherche dans ce secteur profite à d'autres maladies, comme je l'ai dit plus tôt.

Nous sommes convaincus que les chercheurs canadiens dans le domaine du sida sont moralement obligés de collaborer avec leurs collègues internationaux étant donné les effets du sida sur le développement d'un grand nombre de pays et étant donné que le Canada s'est engagé à soutenir le développement durable et à améliorer les soins de santé sur la scène internationale. Une stratégie de recherche raisonnable et défendable doit s'appuyer sur les éléments qui

[Texte]

contribute to the general advancement of international knowledge. We can certainly share our research expertise and resources with less developed countries through technology transfer, personnel training, assistance in study design, and development of joint projects.

We should address the questions of highest priority for the country, and in the document there are some recommendations for consensus building that will require national involvement from across the country. We need to develop a very good balance between investigator-initiated research and proactive development of priority research areas, and we have to assure the highest value for the research dollars obtained by always submitting proposals to the stringent examination and criticism provided by peer review.

I will leave you for your bedtime reading to peruse this larger document on the research agenda. I thank you for allowing the Canadian Association for HIV Research to present before you.

The Chair: Thank you very much. The next presenter is Darien Taylor from AIDS Action Now!.

Ms Darien Taylor (Co-Chair, AIDS Action Now!): Thank you. I'm actually representing two organizations today with which I'm involved: AIDS Action Now!, a Toronto-based activist organization fighting for treatments for people living with HIV and AIDS, and Voices of Positive Women, a provincial organization run by and for women who are living with HIV and AIDS.

There should be materials in front of you from AIDS Action Now!, a brief, an AIDS assessment from Voices of Positive Women, and our newsletter. Those are also your bedtime reading.

I'm a woman living with HIV. This is not something that's easy or safe for me to say in this room, since I stand to lose many things when I make this admission, such as respect, friends, the place where I live or work, credibility and access to fair and equitable treatment in a multitude of situations. I believe that it's important for you to know this because there are many of you here today who have read information that tells you that women don't get HIV or that there are diseases that women get such as breast cancer, which I understand you've been lobbied very hard on, which are more worthy of your funds.

I'm here to say that women do get AIDS. Voices of Positive Women is in touch with over 70 women, most of them in the Toronto area, who are living with HIV or AIDS. They are women ranging from their early 20s to their mid 60s, women from various ethnocultural communities and economic classes, women who are lawyers and mothers—some of them have HIV-positive children—artists and activists.

[Traduction]

font actuellement notre force et ne pas céder à la tentation de s'aventurer dans des domaines où nos connaissances ne sont pas encore assez solides. Nous devons contribuer à l'approfondissement des connaissances dans le monde entier. Nous pouvons certainement partager notre expertise et nos ressources avec des pays moins développés par le biais de transferts technologiques, par la formation du personnel, l'aide sur le plan de la conception des études et également en entreprenant des projets communs.

Notre pays doit se fixer des priorités et, dans ce document, vous trouverez des recommandations en ce qui concerne l'élaboration d'un consensus qui exigera une participation de tous les intéressés, d'un bout à l'autre du pays. Nous devons trouver un bon équilibre entre la recherche entreprise par les chercheurs et l'établissement de priorités au sein de la communauté. Nous devons nous assurer que l'argent disponible est dépensé à bon escient en soumettant systématiquement les propositions à l'examen et à la critique d'autres chercheurs.

Je vous ai apporté de la lecture de chevet, ce document plus long sur le calendrier de recherche. Je vous remercie d'avoir accepté d'entendre l'Association canadienne de recherche sur le VIH.

La présidence: Merci beaucoup. Le prochain intervenant est M^{me} Darien Taylor, du Groupe d'action SIDA.

Mme Darien Taylor (coprésidente, Groupe d'action SIDA): Merci. En fait, je représente deux organismes dont je fais partie: le Groupe d'action SIDA, un organisme militant basé à Toronto qui lutte pour faire traiter les gens qui vivent avec le VIH et le sida, et Voices of Positive Women (Les femmes positives parlent) un organisme provincial dirigé par, et à l'intention des femmes qui vivent avec le VIH et le sida.

Vous devez avoir sous les yeux la documentation du Groupe d'action SIDA, un mémoire, une évaluation du sida préparée par Voices of Positive Women, et enfin, notre bulletin. Voilà encore de la lecture de chevet.

Je suis une femme qui vit avec le VIH. Ce n'est pas facile à admettre dans cette pièce, ce n'est pas prudent non plus car je risque de perdre beaucoup en admettant mon état: le respect, les amis, mon logement, mon travail, ma crédibilité et la possibilité d'obtenir un traitement juste et équitable dans une multitude de situations. Mais il est important que vous sachiez cela car vous avez probablement souvent lu que les femmes ne contractent pas le VIH ou qu'elles ont d'autres maladies, comme le cancer du sein, qui dispose d'un lobby très actif, qui méritent plus votre argent et votre attention.

Si je suis venue ici aujourd'hui, c'est pour vous dire que les femmes attrapent le sida. Voices of Positive Women est en contact avec plus de 70 femmes, la plupart dans la région de Toronto, qui vivent avec le VIH ou le sida. Ce sont des femmes qui ont à peine 20 ans, ou plus de 60 ans, des femmes issues de diverses communautés ethnoculturelles et économiques, des femmes qui sont avocates, artistes et militantes, des femmes qui sont mères et certaines, dont les enfants sont séropositifs.

[Text]

I want to make it clear that in saying this, however, I'm not trying to play one disease off against another. In the prevailing climate of discrimination against people with AIDS, I could only stand to lose. Rather, I would like to point out, as Catherine Hankins has done very well, that many of the initiatives that are supported by people with HIV and AIDS are initiatives that will assist other groups of people with specific illnesses and disabilities.

You have before you the brief of AIDS Action Now! I would like to take you through the first 11 pages. My colleague Brian Farlinger is going to be taking you through to the end of the document in the next presentation. The part that I'm looking at is the part that deals with research.

• 1610

The first section looks at basic research in Canada and makes the important point that's actually made in the CAHR document that Catherine Hankins has supplied you with, that according to the Canadian Association for HIV Research agenda for the 1990s, Canada currently spends 60% less on research than the United States and Australia.

We recommend that to improve this very embarrassing comparison, the government commit, sustain an AIDS specific funding to the Medical Research Council and to the national health and development program that is proportionate to the scale of the AIDS epidemic in Canada.

I would like to say a word on the scale of the AIDS epidemic. Every month in Ontario 200 new people are testing HIV positive. There's a sense out there I think that the epidemic has peaked. Well, clearly the AIDS epidemic has not peaked, since these numbers are greater than at any time during the epidemic so far.

In the area of clinical research we note that years ago when it was possible for Canada to buy into what would have become a North American-wide AIDS clinical trials group, or ACTG, this offer was not taken up. I don't actually know the reason why. Instead, the national Clinical Trials Network was instituted.

The Clinical Trials Network, as John Ruedy noted, is an infrastructure for conducting AIDS clinical trials, and it's driven by the agenda and interests of pharmaceutical companies. It's also in some cases perceived by drug companies as another layer of bureaucracy that they must contend with. It has no funding, and I agree absolutely with John Ruedy's recommendation that it be given funding to conduct trials that are driven by the needs of the HIV communities.

The agenda of pharmaceutical companies—this needs to be pointed out to this government, which has shown itself to be such an ally of these interests—is market driven, not health driven. Abbott Labs, for example, has been sitting on an immunoglobulin product, which shows promise in the treatment of AIDS, but it doesn't want to get into blood products, so it is not marketing this product.

[Translation]

Cela dit, je tiens à l'expliquer clairement, je n'essaie pas de défendre une maladie aux dépens d'une autre. Dans ce climat de discrimination contre les gens atteints du sida, j'y perdrais forcément. Au contraire, comme Catherine Hankins l'a fort bien fait, je tiens à signaler que les gens qui sont atteints du VIH et du sida prennent actuellement de nombreuses initiatives qui aideront d'autres groupes de personnes qui souffrent d'autres maladies et d'autres formes d'incapacité.

Vous avez sous les yeux le mémoire du Groupe d'action sida. J'aimerais en passer en revue avec vous les 11 premières pages et mon collègue, Brian Farlinger, vous parlera ensuite du reste du document. Pour ma part, je vais vous parler de ce qui concerne la recherche.

La première partie porte sur la recherche fondamentale au Canada et signale, comme on le retrouve d'ailleurs dans le document de l'Association canadienne de recherche sur le VIH que Catherine Hankins vous a remis, que d'après son programme en prévision des années 1990, le Canada consacre actuellement à la recherche 60 p. 100 de moins que les États-Unis et l'Australie.

Pour améliorer cette situation très gênante, nous recommandons que le gouvernement s'engage à intervenir en faveur d'un financement spécifique de la lutte contre le sida auprès du Conseil de recherche médicale et dans le cadre du programme national de santé, dans une mesure qui corresponde à l'ampleur de l'épidémie de sida au Canada.

J'aimerais parler justement de l'ampleur de l'épidémie. Chaque mois, en Ontario, 200 autres personnes découvrent leur séropositivité. De façon générale, on semble croire que l'épidémie a atteint un sommet. Eh bien, ce n'est pas le cas puisque les chiffres n'ont jamais été aussi élevés depuis le début de l'épidémie.

Dans le domaine de la recherche clinique, il faut noter qu'il y a quelques années, le Canada aurait pu faire partie d'un groupe nord-américain pour les essais VIH, l'ACTG; mais il a choisi de ne pas le faire. Je n'en connais pas les raisons. Au lieu de cela, on a mis sur pied le Réseau canadien pour les essais VIH.

Le Réseau, comme M. John Ruedy l'a dit, est une infrastructure permettant les essais VIH, et ce sont les intérêts et les programmes des compagnies pharmaceutiques qui décident de ses activités. Dans certains cas, les compagnies elles-mêmes perçoivent ce Réseau comme un autre palier de bureaucratie avec lequel il faut composer. Le Réseau n'est pas soutenu financièrement et je suis tout à fait d'accord avec la recommandation de John Ruedy selon laquelle il faudrait le financer pour qu'il soit chargé des essais VIH qui répondent aux besoins des séropositifs.

Il convient de signaler une chose au gouvernement qui s'est rangé du côté des compagnies pharmaceutiques: leur programme est axé plutôt sur le marché que sur la santé. Les laboratoires Abbott, par exemple, ont mis au point un dérivé d'immunoglobuline prometteur dans le traitement du sida, mais ce produit n'est pas commercialisé car Abbott ne veut pas vendre de produits sanguins.

[Texte]

Burroughs Wellcome has charged extremely high rates—I would say extortionate rates—for AZT. This is well known, but also for acyclovir, which is a drug used in the management of herpes infections, and these are very common and hard to treat in people with AIDS. We've been interested to hear recently that the price of acyclovir is going to be reduced imminently, but this is after Burroughs Wellcome introduces a more powerful acyclovir pro-drug.

So we're recommending that the federal government examine the costs and benefits of the Clinical Trials Network, the possible alternatives or additions to the scene of clinical trials in Canada, such as community research initiatives—we have the only community research initiative in Toronto—and address measures that the Clinical Trials Network might take to perform its mandate, such as giving it funding to perform community-driven trials.

In the area of research ethics, AIDS Action Now! has always been very clear, and I'd like to refer you to our booklet, *AIDS and HIV Drug Trials* in Canada. We believe that people should not be forced into clinical trials to obtain a drug that they want for treatment purposes.

To this end, we believe that phase 2 trials of drugs should not be permitted unless compassionate access outside of the trial is available to anyone who wants to take the drug. Informed consensus is another very important issue in the area of research ethics.

Amongst women with HIV and AIDS, who may often lack the power and the negotiating skills to question their doctor, informed consent is a real problem. Consent forms are written in language that is extremely complicated and not often available in the participant's first language. In addition, criteria for participation in clinical trials are seen by many women who would participate in them to be punitive, since often trials require women to use two forms of birth control, submit to repeated pregnancy tests throughout the trial, or in the worst situations, and these are situations that are happening now, to submit to surgical sterilization.

The final part of our brief that I would like to discuss concerns Canada's research agenda and priorities. The main point to stress here is that we lack consensus on research priorities and we lack long-term planning with regard to HIV and AIDS.

At a recent AIDS Action Now! meeting in Toronto, Martin Delaney from Project Inform, which is a San Francisco-based AIDS treatment group that does a lot of cutting-edge work around AIDS treatment, told us about the imminence of things like gene therapy and anti-sense therapy on the horizon of AIDS treatments. He talked about the importance of things like CD-4 and CD-8 expansion technology as a way of rebuilding the immune system. Canada has no facilities to do CD-4 or CD-8 expansion.

• 1615

Since we're able to do long-term planning in the area of AIDS prevention and education, why is it impossible to do long-term planning in the area of AIDS treatment?

[Traduction]

Burroughs Wellcome a vendu son AZT à des prix très élevés, action que je qualifierais d'extorsion. C'est bien connu. C'est arrivé également dans le cas de l'acyclovir, médicament utilisé contre l'herpès, une infection particulièrement répandue et difficile à traiter chez les sidéens. Nous avons entendu récemment que Burroughs Wellcome baissera le prix d'acyclovir mais seulement après avoir mis sur le marché un pro-médicament acyclovir plus puissant.

Nous recommandons donc que le gouvernement fédéral étudie les coûts et les avantages du Réseau canadien pour les essais VIH, les solutions ou les améliorations éventuelles, notamment les initiatives communautaires, dont le seul exemple est celui de Toronto, et qu'il songe à des mesures que pourrait prendre le Réseau pour s'acquitter de son mandat, qu'il finance des essais au niveau communautaire, par exemple.

Du côté de l'éthique, le groupe d'action SIDA a toujours adopté une position très nette: je vous signale notre dépliant intitulé *Aids and HIV Drug Trials* in Canada. À notre avis, il ne faudrait pas obliger les gens à subir des essais cliniques dans le but d'obtenir un médicament dont ils ont besoin pour un traitement.

À cette fin, nous croyons qu'il ne faudrait pas permettre la deuxième étape des essais cliniques si, dans un geste de compassion, les médicaments ne sont pas mis à la disposition de quiconque voudrait en prendre. Le consentement éclairé est une autre question qui nous intéresse dans ce domaine.

Il est difficile d'obtenir le consentement éclairé des séropositives ou sidéennes qui n'ont peut-être pas les connaissances ou le savoir-faire pour poser des questions à leur médecin. Les formules de consentement sont rédigées dans une langue très compliquée qui n'est souvent pas la langue maternelle des patients. Qui plus est, les critères de participation à des essais cliniques sont perçus par certaines candidates comme étant punitifs, car ces dernières doivent souvent utiliser deux méthodes de contrôle des naissances, subir à maintes reprises des tests de grossesse ou, dans les pires cas, comme cela se produit à l'heure actuelle, accepter une stérilisation chirurgicale.

Dans la dernière partie de notre mémoire, nous abordons la question du programme de recherche et des priorités du pays. Il convient de signaler que nous n'avons pas de consensus sur les priorités en matière de recherche ni de planification à long terme concernant le VIH et le sida.

Lors d'une réunion récente du Groupe d'action SIDA à Toronto, M. Martin Delaney de Project Inform, un groupe de San Francisco qui est le fer de lance en matière de traitement du sida, nous a dit que se profilait à l'horizon des traitements faisant appel à la thérapie génétique et la thérapie anti-sens. Il a parlé de l'importance notamment de la technologie d'expansion CD-4 et CD-8 dans la reconstitution du système immunitaire. Le Canada n'a pas d'installations lui permettant de faire des travaux de ce genre.

Puisque nous pouvons planifier à long terme l'éducation et la prévention, pourquoi n'est-il pas possible d'en faire autant dans le domaine du traitement du sida?

[Text]

I'd like to close by telling you there's a lot of anger and frustration in the community of people living with HIV. We feel you've sold us out in favour of feel-good campaigns about condom use. Particularly in the heterosexual community, I see the failure of these prevention campaigns and the increasing prevalence of HIV in your communities.

I believe that many of you are listening to the proceedings here today, saying you don't know anyone close to you who has AIDS. I'm sure if you don't make a strong recommendation to the government about the funding of AIDS treatment and AIDS research, when we meet again in five years we will be sitting as a devastated community, and there will be no argument at all about whether or not to commit funding to these areas. Thank you.

The Chair: Thank you very much.

We can now have questions, and in order to give equal time to the other panel, we should complete this panel at 5 p.m. That would be an hour and a half for each panel.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): There is a vote.

The Chair: We'll have to adjourn for the vote and then reconvene. We have half an hour for questions before we have to go for the vote.

There are quite a few members here, and if everyone is to get an opportunity to ask a question, I'd ask you to limit your time appropriately. I think one question, and if it's absolutely essential, a follow-up. I'll take one from each side. Is that satisfactory? Dr. Pagtakhan, would you like to start?

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Yes. Thank you all for your presentations.

How do you define the highest national priority, as indicated by one of the speakers, I think Dr. Hankins. Also, you had the concern that there has been a lack of consensus, so it appears, in the presence of competing interests, to be a vital question. Do you have any magic formula for that?

Dr. Hankins: We propose several potential mechanisms for coming up with consensus within the AIDS field as to what would be priority issues. The other question about AIDS as a priority versus other diseases is one that has to be solved on another level. We certainly don't want to get into competitions with other diseases for some kind of a fixed amount of money.

We basically say that AIDS is a public health problem. It's been superimposed on top of existing social, economic and other problems in our society. We've had an HIV epidemic through the 1980s in Canada. The AIDS epidemic is just beginning now and will be with us for 20, 25 more years to come. It is that epidemic that is now driving a lot of research questions: how to best care for people; how to provide them with the best possible lives now they have HIV infection; health promotion for people with HIV; how to turn this into a chronic manageable disease. It's one whole area that I think is now moving ahead.

Obviously there are still the prevention issues. Is needle exchange working to stop infection in injection drug users? Are the other strategies we're using working? All of that needs to be evaluated as well.

[Translation]

Pour terminer, je tiens à vous parler de la colère et de la frustration des séropositifs. Nous croyons que vous nous avez abandonnés, que vous vous donnez bonne conscience en lançant des campagnes prônant l'utilisation des préservatifs. Chez les hétérosexuels, notamment, on constate l'échec de ces campagnes et la croissance du nombre de séropositifs.

Je pense qu'il y en a plusieurs ici qui ne connaissent personne de leur entourage qui est atteint du sida. Je vous exhorte à recommander fortement au gouvernement d'y voir car sinon, lorsque nous nous rencontrerons dans cinq ans, notre communauté sera décimée et il n'y aura plus de doute sur l'utilité de consacrer des fonds au traitement et à la recherche. Merci.

La présidence: Je vous remercie.

On peut maintenant procéder aux questions; et pour être juste envers l'autre groupe de témoins, il faudrait mettre fin à nos discussions à 17 heures. Ainsi, on aura accordé une heure 30 minutes à chaque groupe.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Mais il y a un vote.

La présidence: Nous allons interrompre la séance pour le vote puis nous allons reprendre. Nous avons une demi-heure pour poser des questions avant le vote.

Nous sommes assez nombreux et si tout le monde veut poser une question, je vous demanderais d'être brefs. Je vous permettrai une question, et une deuxième s'il le faut absolument. J'accorderai la parole à un parti, puis à l'autre. Cela vous convient? Docteur Pagtakhan, Voulez-vous ouvrir le bal?

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Oui. Je vous remercie de vos présentations.

Le Dr Hankins, si je ne m'abuse, a parlé de la plus grande priorité nationale; mais comment la définir? Par ailleurs, du fait de la rivalité des intérêts, vous vous inquiétez du manque de consensus. Avez-vous une formule magique à nous proposer?

Dr Hankins: Nous proposons certains mécanismes qui nous permettraient peut-être de dégager un consensus quand aux questions prioritaires eu égard au sida. Quand à la priorité du sida par rapport aux autres maladies, il ne nous appartient pas de nous prononcer. Nous ne voulons certainement pas livrer concurrence à d'autres maladies afin d'obtenir une somme précise.

Nous disons, essentiellement, que le sida est un problème de santé publique. Il s'ajoute aux autres problèmes sociaux et économiques auxquels fait face notre pays. Au cours des années quatre-vingts, le nombre de séropositifs a atteint des proportions épidémiques. L'épidémie de sida commence à peine et durera vraisemblablement 20 ou 25 ans. Les questions de recherches actuelles semblent graviter autour de cette épidémie: comment assurer les soins, comment assurer une certaine qualité de vie aux séropositifs; veiller à la santé des séropositifs, comment lutter contre cette maladie. Ces aspects prennent de plus en plus d'importance.

Nous sommes toujours aux prises avec la question de prévention. L'échange de seringues pour empêcher l'infection parmi les toxicomanes donne-t-il des résultats? Qu'en est-il des autres stratégies? Il faut également étudier ces aspects.

[Texte]

I think we're interested in national consensus building over what research priorities should be in which all the players sit at the table—not just the researchers but the funding agencies, the people with HIV, the community organizations—to try to come to agreement on how best to spend the available research dollars.

• 1620

As I say, we've proposed several kinds of mechanisms. Some of them would come up from the grass roots, some would come from provincial agencies and provincial mechanisms, but all of them eventually would funnel into a national priority-setting framework.

Mr. Pagtakhan: I have a short second question. What has been the government's response to Dr. Ruedy's request of additional funding for one major project independent of research from the pharmaceutical industry? What amount are you looking at?

Dr. Ruedy: The appropriate agencies to fund clinical trials on any disorder in Canada are the Medical Research Council and NHRDP. The problem with making a submission to those bodies is that the clinical trials development is occurring so rapidly that the time lag between making a submission and it being considered and funded is too long. So it's impractical to make submissions to those two funding bodies—even if they had sufficient funds, which they don't—to fund such trials.

A very crude estimate is that between \$1 million and \$1.5 million a year would support a trial that would include 500 to 600 volunteers.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Thank you for your presentations and for your long list of recommendations of what can be done, both in terms of filling the gaps—the substance of research that needs to be done—and the procedures that could facilitate the most appropriate research.

I suppose our focus here is for us to try to concentrate on what the federal government could do to facilitate the amount and type of research that is required. You've made some suggestions about additional funding and the difficulties of being precise about exactly how much you might need, but you've given some guidelines from other countries. We've seen those general guideline comparisons with other countries in the past, not only with research but in other areas too.

In terms of how we do what needs to get done in Canada—separate and apart from the funding questions, which are always important—what role would you see for the federal government in particular? Dr. Hankins mentioned the need to bring the actors together for a national consensus, a national strategy. Clearly that's important. You might want to talk about how that would work and whether you think it would be difficult in terms of whether or not the consensus

[Traduction]

Je crois que nous nous intéressons à un consensus national quand aux priorités en matière de recherche; tous les intéressés devraient participer, non pas seulement les chercheurs mais les bailleurs de fonds, les séropositifs, les organisations communautaires. Nous devons nous entendre sur la meilleure façon d'utiliser les fonds de recherche disponibles.

Comme je le disais, nous avons proposé plusieurs types de mécanismes. Certains d'entre eux découleraient de la base, d'autres d'agences provinciales et de mécanismes provinciaux existants mais tôt ou tard ils seraient tous reliés à une structure nationale dont l'objectif serait de fixer des priorités.

M. Pagtakhan: J'ai une deuxième courte question à vous poser. D^r Ruedy, vous avez demandé au gouvernement de financer un gros projet qui aurait été indépendant de la recherche qu'effectue l'industrie pharmaceutique. Quelle a été la réaction du gouvernement? Quel genre de somme espériez-vous obtenir?

Dr. Ruedy: Normalement, ce sont le Conseil de recherche médical du Canada et le programme national de recherche et développement en matière de santé qui financent les essais cliniques sur toute maladie au Canada. Malheureusement, vu l'évolution très rapide de la recherche liée aux essais cliniques, le délai de traitement des demandes de financement adressées à ces organismes est trop long. Ce n'est donc pas pratique de demander des fonds à ces deux conseils—qui ne disposent d'ailleurs pas de fonds suffisants, en l'occurrence—pour financer de tels essais.

Je dirais qu'il faudrait entre 1 million et 1,5 million de dollars par année pour financer des essais cliniques qui porteraient sur 500 ou 600 volontaires, mais c'est une estimation très rudimentaire.

M. Pagtakhan: Merci.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): Merci de vos exposés et de votre longue liste de recommandations quant aux mesures à prendre pour combler les lacunes en matière de recherche ainsi que des mécanismes pouvant faciliter les recherches les plus appropriées.

Quant à nous, nous devons voir ce que le gouvernement fédéral peut faire pour faciliter le type et la quantité de recherche qui s'impose. Vous avez fait quelques suggestions à propos du financement supplémentaire qu'il vous faut et vous nous avez expliqué pourquoi il était difficile d'être précis quant aux sommes exactes dont vous pourriez avoir besoin mais vous nous avez donné comme référence l'exemple d'autres pays. Ce genre de comparaison avec ce qui se fait dans d'autres pays nous est familier, pas seulement en ce qui a trait à la recherche mais aussi dans d'autres domaines.

Écartons pour l'instant la question du financement, bien qu'elle demeure importante; selon vous, que devrait faire le gouvernement fédéral, notamment, pour que les choses qui doivent se faire au Canada se fassent, et comment? Le D^r Hankins a fait allusion au fait qu'il fallait rassembler les intervenants principaux pour qu'ils en arrivent à un consensus national, ainsi qu'à une stratégie nationale. C'est important, manifestement. Serait-ce difficile d'en arriver là,

[Text]

would be hard to reach. What specific roles would you consider as most appropriate for the federal government in order to ensure that the research that needs to get done will in fact get done?

Dr. Conway: To some extent I think this comes back to the previous question in terms of establishing a consensus and the fact that there may not be a consensus right now. Although we might not all agree on what the first, second and third research project to be done in the coming months should be, I think we would all agree that there's a need to properly train people to do this work.

I think the federal government could play a key role by ensuring that either federally sponsored or other sponsored programs are in place to make sure that we're training the next generation of researchers to carry out these projects. As I mentioned, it takes six to ten years from the moment someone decides to go into research until the time they become independent investigators, in whatever field of AIDS research. That would be one thing.

The other thing would be to make sure that the good senior investigators that have become established in Canada aren't tempted to leave. I think the federal government can play a leadership role in that regard, whether through its own financial resources or through encouraging other financial resources to be funnelled in that area. We can decide on whether it's most important to study one particular new drug over the other. We can decide on what form of preventive intervention is better than the other. If there's no one around to do the work, we won't be able to do it. I really think that's something the federal government could lead us in.

• 1625

Mrs. Sparrow: Thank you, Madam Chair, and thank you for appearing before us today. There is obviously a great need from all levels of government and municipalities and the various agencies to work together.

I guess what I'd like to focus on more is the research aspect. Is there a conflict between sort of the basic and the applied and the social type of research? Do you foresee that one is perhaps more important than the other?

The second area that I did want to get into with regard to research had to do with your collaboration or sharing of information with research in the areas of auto-immune diseases—there are many of them throughout the world—and specifically the research within the hematology department toward the viruses and the maturing progression of HIV. Are there any facts that you can draw upon now that have something in common with HIV?

[Translation]

selon vous et comment pensez-vous que cela puisse se faire? Pour que la recherche qui s'impose soit effectuée, quel devrait être le rôle précis du gouvernement fédéral?

Dr Conway: Dans une certaine mesure, je pense que cette question est liée à la question précédente à propos du consensus et du fait que celui-ci n'existe peut-être pas à l'heure actuelle. Peut-être ne serions-nous pas tous d'accord quant au premier, au deuxième et au troisième projets de recherche qu'il faudrait effectuer dans les quelques mois qui viennent mais je pense que nous serions tous d'accord pour dire qu'il existe un besoin au niveau de la formation—il faut que des gens soient bien formés pour faire ce genre de travail.

Je pense que le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle clé en veillant à ce que des programmes—qu'ils soient parrainés par le gouvernement fédéral ou d'autres—soient mis en place pour assurer la formation de la relève, c'est-à-dire des chercheurs qui vont mener à bien ces projets. Comme je l'ai mentionné, entre le moment où quelqu'un décide de se consacrer à la recherche et celui où il devient un chercheur indépendant, il faut compter de six à dix ans, dans quelque domaine de recherche lié au sida que ce soit. Voilà une chose que pourrait faire le gouvernement fédéral.

D'autre part, vous pourriez aussi vous assurer que les bons chercheurs d'expérience qui ont fait carrière et sont bien établis au Canada ne sont pas tentés de partir. Je pense que le gouvernement fédéral peut à cet égard faire preuve de leadership, soit en puisant dans ses propres ressources financières, soit en encourageant d'autres intervenants à consacrer des ressources à la recherche dans ce domaine. Bien que nous puissions décider qu'il vaut mieux étudier tel ou tel nouveau médicament plutôt qu'un autre ou décider que telle intervention préventive vaut mieux que telle autre, s'il n'y a personne ici qui peut faire ce travail, nous n'arriverons à rien. Je pense vraiment que le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle de chef de file à cet égard.

Mme Sparrow: Merci, madame la présidente, je remercie également les témoins d'avoir bien voulu comparaître devant nous aujourd'hui. Manifestement, il existe un besoin criant de concertation entre les divers paliers du gouvernement, les municipalités et les divers organismes concernés.

J'aimerais que nous parlions de recherche. Existe-t-il un conflit entre la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche de type social? Pensez-vous qu'un secteur soit plus important que l'autre, ou puisse le devenir?

Deuxièmement, toujours en ce qui a trait à la recherche, j'ai une question à vous poser qui porte sur le partage de l'information ou sur la collaboration que vous entretenez peut-être avec d'autres chercheurs dans le domaine des maladies auto-immunitaires—il y en a beaucoup de par le monde—et plus précisément en ce qui a trait à la recherche hématologique sur les virus et le processus de maturation du VIH. Y a-t-il à l'heure actuelle dans ce domaine des faits qui puissent vous être utiles, des cas d'autres virus ayant des points communs avec les VIH?

[Texte]

Dr. Conway: That's a really good question. I really think there are a number of links that have already been made—I think Dr. Hankins has pointed out some of them—in terms of the side effects of some of the drugs that we use to treat AIDS that suppress the bone marrow. This has led to the development of new drugs that specifically address the side effect. These new drugs that stimulate the bone marrow to produce new cells are already in use outside of the field of AIDS. The field of hematology is a very good example of that—how the body responds in terms of its immune system to the HIV infection. As we gain understanding in that, the very same principles again have already begun to be applied in the field of auto-immune diseases.

In virology there's some very exciting work that's going on as we've understood more about different kinds of viruses that may be related to the AIDS virus. It's revived some of the controversies about perhaps Alzheimer's disease, just to pick one, which might be caused by a virus. Some of the very new high-tech tools that we've developed to study HIV itself are now being applied, going back and using those tools to address the question of whether Alzheimer's disease is caused by a virus. This is work that couldn't have been done 10 years ago because we didn't have the tools.

Mrs. Sparrow: There are a lot of neuromuscular diseases out there, hundreds of diseases that are auto-immune type.

Dr. Conway: To me that comes down to the offshoots of AIDS research. Those are collaborations that are just now beginning. Speaking for ourselves here in Ottawa, we've just begun to collaborate with a neuropathologist on the Alzheimer's issue. I'm sure that work like that is going on throughout Canada and should be encouraged.

Mrs. Sparrow: You share your information.

Dr. Conway: We do.

Dr. Hankins: I'd just like to respond. Your first question was about competition within the AIDS field between the different domains.

Mrs. Sparrow: You have basic applied physical research.

Dr. Hankins: There's no competition. We're all competing for the same funds. I think the issue that we wanted to emphasize, again in responding to Chris's question about the federal government, is that if we leave it all to investigator initiation—meaning sort of curiosity-based, somebody gets an idea, they're keen to investigate it, they write a protocol and submit it—we'll get a lot of really high-quality research but there will be important gaps. The federal

[Traduction]

Dr Conway: C'est une excellente question. Je pense qu'un certains nombres de liens ont déjà été établis—le docteur Hankins en a d'ailleurs déjà signalé quelques uns—entre les effets secondaires de certains médicaments que nous utilisons pour traiter le sida, médicaments qui attaquent la moelle osseuse. Cela a provoqué la mise au point de nouveaux médicaments pour traiter cet effet secondaires. Ces nouveaux médicaments qui peuvent stimuler la moelle osseuse à produire de nouvelles cellules sont déjà utilisés dans des domaines médicaux autres que le sida. Nous avons dans le domaine de l'hématologie—notamment, pour ce qui est de la façon dont le système immunologique réagit à l'infection par le VIH—un très bon exemple de cette situation. Nos connaissances avancent à cet égard et on commence à appliquer ces mêmes principes ailleurs, dans le domaine des maladies immunodéficientes.

On fait aussi du travail fort intéressant dans le domaine de la virologie, travail qui est lié à notre compréhension grandissante des divers types de virus qui sont peut-être eux-mêmes liés au virus du sida. Cela a ravivé certaines controverses à propos de la maladie d'Alzheimer, par exemple, pour n'en nommer qu'une, peut-être causée par un virus. Certains des nouveaux outils d'une haute technicité que nous avons mis au point pour étudier le VIH lui-même sont maintenant appliqués par ceux qui essaient de déterminer si la maladie d'Alzheimer's est causée par un virus. Ce travail n'aurait pu être effectué il y a dix ans car nous n'avions pas les techniques nécessaires.

Mme Sparrow: Il y a beaucoup de maladies neuromusculaires, des centaines de maladies, en fait, qui sont de type auto-immunitaire.

Dr Conway: Il s'agit en fait des retombées positives de la recherche effectuée dans le domaine du sida. Ce sont des collaborations qui s'amorcent. Ici, par exemple, à Ottawa, nous venons de commencer à collaborer avec un neuropathologiste dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Je suis sûr qu'il se fait du travail comparable partout au Canada et il faudrait l'encourager.

Mme Sparrow: Vous partagez votre information.

Dr Conway: C'est exact.

Dr Hankins: Puis-je répondre? Votre première question portait sur la concurrence entre les divers domaines de recherche sur le SIDA.

Mme Sparrow: Il y a divers domaines de recherche, la recherche fondamentale, la recherche appliquée.

Dr Hankins: Il n'y a pas de concurrence. Nous essayons tous d'obtenir les mêmes fonds. Encore une fois, pour répondre à la question posée par Chris à propos du gouvernement fédéral, ce que nous voulons faire ressortir c'est que si nous laissons tout entre les mains du chercheur qui amorce la recherche—c'est-à-dire une recherche qui est mue par la curiosité, si on veut—il a une idée, il désire vivement faire de la recherche pour évaluer cette idée, il

[Text]

government has a role in having special competitions, for example, a special competition to address economic research with respect to AIDS or a special competition to address others like social care, comprehensive care programs and development and their evaluation.

It's important for leadership to be shown at the federal level in assessing whether the total job is being done, where the gaps are and how those can be addressed, and not simply leave it to curiosity. Curiosity is good, but it doesn't always cover all the bases.

Dr. Ruedy: Your first question is a very interesting question and is one I hadn't thought of. Thinking about it, the relationship between the social scientist, clinical scientist and basic science is unique in this disease. They communicate with one another. There are a variety of reasons. One is the interdependence in AIDS of the clinical research, of the social science research and of the basic clinical research. The rapid development and applicability of the basic information is very present in this disease.

• 1630

The researchers are very much one. There isn't a separation and turf warfare among them, and it is unique. I am old enough to have lived through doing research in a number of quite different diseases, and this is really quite unique.

Ms Taylor: The point I wanted to add to this idea, picking up on what Catherine Hankins was saying about research gaps, is one of the proposals in the brief of AIDS Action Now! is taken from an idea from ACT UP at the Amsterdam conference about a global facility that would look at research being taken on by researchers worldwide. Considering Canada's role in doing a lot of development work, the budget we have put into CIDA as compared to other countries' development budgets, here is something the federal government can work toward, bringing researchers globally together to look at research gaps, to make sure we are not duplicating clinical trials, duplicating work being done in other countries.

[Translation]

rédige un protocole et soumet sa demande à qui de droit. Nous verrons ainsi beaucoup de recherches de très bonne qualité mais il y a aura par la même occasion d'importantes lacunes. Le gouvernement fédéral a un rôle à jouer en ce qui a trait à la concurrence; il pourrait, par exemple, organiser des concours spéciaux pour retenir les meilleurs parmi ceux qui sont à même d'effectuer la recherche liée au SIDA dans divers domaines, qu'il s'agisse de recherche économique, de soins à caractère sociaux ou de programmes de soins plus complets. Il faudrait aussi tenir compte de l'élaboration de ces programmes et de leur évaluation.

Il est important que le gouvernement fédéral manifeste son leadership à tous ces niveaux; il doit déterminer si l'on tient compte de tous les aspects du problème, où sont les lacunes et comment les combler et ne doit pas laisser à la simple curiosité le soin de nous guider. La curiosité est une bonne chose, mais elle ne permet pas toujours de tout inclure.

Dr Ruedy: Votre première question est fort intéressante et je n'y avais jamais pensé. À y réfléchir, les rapports qui existent entre les spécialistes des sciences sociales, les chercheurs qui font des essais cliniques et ceux qui font de la recherche fondamentale dans ce domaine sont tout à fait spéciaux. Ils communiquent les uns avec les autres. Toutes sortes de raisons expliquent la nature unique de ces rapports. Il y a, entre autres, l'interdépendance des diverses facettes de la recherche dans le domaine du sida, la recherche clinique, la recherche en sciences sociales et la recherche fondamentale. En ce qui a trait à cette maladie, la recherche évolue très rapidement et on peut très rapidement aussi en appliquer les résultats.

Exceptionnellement, les chercheurs font équipe et ne sont pas divisés par les querelles et les luttes territoriales, situation unique en son genre. Je suis assez vieux pour avoir fait de la recherche sur plusieurs maladies très différentes et cette situation est vraiment unique en son genre.

Mme Taylor: Pour donner suite à ce que disait Catherine Hankins à propos des lacunes qui existent dans la recherche, je désirais attirer votre attention sur l'une des propositions que l'on trouve dans le mémoire soumis par le Groupe d'action SIDA; c'est une idée, d'ailleurs, qui vient de ACT UP. Elle a été lancée à la conférence d'Amsterdam: il s'agit de mettre sur pied un établissement d'envergure internationale qui pourrait examiner les recherches entreprises aux quatre coins du globe. À la lumière du rôle très actif que joue le Canada en matière de développement du Tiers-monde et des sommes que nous avons consacrées à l'ACDI, sommes considérables si on les compare aux budgets alloués au développement par d'autres pays, voici quelque chose que pourrait entreprendre le gouvernement fédéral; il pourrait essayer de regrouper les chercheurs d'un peu partout pour coordonner les efforts et pallier aux lacunes qui existent dans la recherche. Il pourrait veiller à prévenir le dédoublement des essais cliniques ou d'autres travaux qui se font ailleurs.

The Chair: Dr. Marin.

La présidence: Docteur Marin.

[Texte]

M. Marin (Gaspé): Je vais continuer dans la même veine. Il est bien connu qu'il y a une certaine rivalité entre les chercheurs et entre les différents centres, tant au Canada qu'aux États-Unis ou en Europe. Je me demande jusqu'où on peut aller dans le financement de tous ces groupes.

Pensez-vous qu'il pourrait y avoir une coordination pour que les projets ne soient pas doublés, pour que la formation de nouveaux chercheurs puisse être prévue, comme disait M. Conway, et pour que ceux qui ont actuellement la compétence nécessaire pour chercher le fassent d'une manière planifiée et non pas en concurrence avec un autre s'efforçant de sortir une idée merveilleuse avant le voisin?

On lit à l'heure actuelle qu'on n'aura pas de vaccin avant des dizaines d'années. On lit aussi que le virus lui-même se plaît à nous perdre dans le dédale des cellules humaines. On lit une foule de choses. J'imagine que cela vient des recherches.

Est-ce qu'on fait de la recherche pratique? Nous avons là des malades qui souffrent. Est-ce que nous cherchons vraiment en vue de les aider ou si on fait de la recherche pour publier ou aller dans certains congrès internationaux?

Dr Conway: C'est une question fondamentale qui s'applique non seulement à la recherche sur le sida, mais aussi à la recherche dans tous les domaines biomédicaux.

Je pense qu'il y a deux façons de l'aborder. D'une part, il est bien évident qu'il y aura des idées indépendantes qui vont peut-être se rapprocher, qui vont être initiées de façon indépendante dans deux, trois ou quatre grands centres canadiens et qui, à première vue, semblent se recouper presque complètement.

Nous avons constaté qu'au Canada, au fur et à mesure que ces projets se développent, les centres ont vraiment tendance à collaborer et à soumettre des projets de recherche unifiés.

Pour ce qui est de mon intérêt de recherche principal, qui est l'étude de la résistance du VIH aux agents antiviraux, les trois ou quatre grands groupes canadiens qui travaillent maintenant là-dessus ont des projets de collaboration après avoir travaillé indépendamment pendant 18 mois ou deux ans.

Les projets de recherche qui sont initiés le sont-ils simplement dans le but de publier ou d'aller à des congrès internationaux, ou dans un but pratique? Souvent, quand on commence un projet, on ne sait pas où il va mener. Je pense que la meilleure approche n'est pas d'essayer d'attribuer une application pratique dès le départ à tous les projets. D'autre part, je pense qu'il est bien important de garder cela en tête. Étant donné qu'on soumet tous nos projets de recherche au Conseil de recherches médicales du Canada et à des organismes semblables, cela pourrait très facilement faire partie de l'évaluation du projet.

• 1635

Pour répondre à votre question, je pense que de façon naturelle, et jusqu'à un certain point, les chercheurs en science fondamentale et en science clinique, en ce qui a trait au sida, ont vraiment tendance à collaborer au Canada, peut-être un peu plus que dans d'autres domaines de recherche.

[Traduction]

Dr. Marin (Gaspé): I will continue along the same lines. It is a well-known fact that there is a certain rivalry among researchers and among the various research centres, be it in Canada, the United States or Europe. I just wonder how far we can go in funding all of these groups.

Do you think we could see some kind of coordination in order to avoid duplicating projects and also to provide for the training of new researchers, as Dr. Conway mentioned? That would also ensure that those who have the necessary skills to do research now could benefit from some kind of planning instead of competing with another scientist who is rushing to come up with some fabulous idea before someone else does.

It will be decades before a vaccine is available, according to current reports. One also reads that the virus itself is very hard to pin down and we lose track of it as it slips about the complex meanders of human cells. One reads all kinds of things. I suppose that that information trickles down from research.

Is there any practical research being done? Our patients are suffering. Are we really trying to help them through this research or are people concerned with publishing their results or going to certain international conventions?

Dr. Conway: That is a question that goes to the heart of the issue and applies not only to AIDS research, but also to research in all biomedical areas.

I think that there are two ways of trying to answer it. First of all, even when research is being pursued independently, there are obviously cases where ideas will be similar, and where two, three or four large Canadian centres may initiate projects that seem to duplicate each other almost completely, at least on the surface.

We have noted that in Canada, as these projects develop, those centres really tend to collaborate and they eventually submit common research projects.

As for my own main research interest, the study of HIV resistance to antiviral agents, the three or four large Canadian centres that are working in this area at this time have worked independently for 18 months or two years and they are now planning to cooperate.

Do people initiate research projects simply in order to publish and attend international meetings, or do they have a practical objective in mind? Very often, when you initiate a project, you do not know exactly where it will lead. Trying to assign a practical application to all research projects from the beginning would not be the best approach. However, I think that it is important to keep that kind of thing in mind. Since all of our research projects are submitted to the Medical Research Council of Canada and to similar organizations, that could certainly become one of the criteria used to assess the project.

To answer your question, I think that AIDS researchers who do basic research or clinical research really do tend to cooperate in Canada, to a certain extent, and this happens naturally and goes beyond what one sees in other areas of research.

[Text]

The Chair: Dr. Gribble, do you have something to say?

Dr. Gribble: To follow up on one of the points you raised—and forgive me for being unable to address you in French—the difficulty you point out in relationship to the immediate applicability of the questions being posed—the difficulty in relation to the high risk, potentially low-gain types of questions that can be asked—is one of the reasons why we make such a strong argument for dedicated funds for HIV research.

Looking at your question slightly differently from the way you posed it, at this stage in the development of the epidemic and in the development of our inquiries, scientifically speaking, there is good reason for us to nurture AIDS research in a separate fashion and not have, if you will, the AIDS research question going into head-on-head competition with, say, the breast cancer issue, which was raised previously. Because the epidemic is in its infancy, because some of the techniques are developing so rapidly, because it may be a little more difficult to demonstrate clearly in one's application the immediate applicability of the question, these are reasons why we want to encourage the preservation of dedicated funds for HIV research, rather than putting it all into the same large pool.

Mr. Walker (Winnipeg North Centre): Thank you for being here and raising some very fundamental questions in trying to understand how to help the research along.

I was struck by your comments before about the relationship between your work and what you want to do and how you want to organize it and the curiosity-based research.

My experience with granting councils in the early 1980s is when we tried to suggest priorities to them there was a great resistance within the academic community to establishing priorities. I would not mind hearing some of your thoughts on how you thought they should be structured; at arm's length within the departments, or within one of the granting councils. Have you taken yourself far enough along to give some thought as to how you actually get from where you are now, which is a very, very good overview or structure of the projects that have to be begun? The next stage is how to begin to organize it. What would you like to see the relationship be between departments and/or the granting councils?

Dr. Hankins: In reply to that and also in reply to the earlier question, I would say that for investigator-driven research there are at least two pertinence assessments. I am talking about funds paid out from the federal government for research. Internally each project is viewed and assessed for pertinence within the department before it is sent to scientific review. And at scientific review we are not just looking at the quality and the calibre of the project but also pertinence is again argued around the table for every single project. Those are two levels where pertinence is assessed.

[Translation]

La présidence: Monsieur Gribble, voulez-vous dire quelque chose?

M. Gribble: Pour donner suite à l'une des choses que vous avez dites—et je vous prie de m'excuser de ne pouvoir m'adresser à vous en français—à propos de la difficulté d'appliquer dans l'immédiat les résultats de certaines recherches—la difficulté se pose en ce qui a trait à la recherche qui présente des risques élevés et n'offre pas en contrepartie la possibilité de résultats particulièrement intéressants—c'est là l'une des raisons pour lesquelles nous demandons avec insistance que des fonds soient consacrés exclusivement à la recherche dans le domaine du VIH.

Pour regarder les choses sous un angle qui diffère légèrement de la perspective de votre question, à ce stade-ci de l'épidémie et de l'évolution de nos recherches, sur le plan scientifique, il y a de bonnes raisons de favoriser une recherche distincte dans le domaine du sida pour éviter que la recherche dans ce domaine se retrouve en concurrence directe avec, par exemple, la recherche sur le cancer du sein, comme on l'a dit auparavant. Parce que l'épidémie est à un stage préliminaire et parce que certaines techniques évoluent si rapidement et parce qu'il est peut-être un peu plus difficile de démontrer clairement que telle ou telle recherche aura une application pratique dans l'immédiat, nous voulons que l'on continue d'allouer des fonds spéciaux à la recherche sur le VIH et qu'on ne regroupe pas tous ces fonds de recherche dans une même enveloppe.

M. Walker (Winnipeg-Nord-Centre): Merci d'être venu et de soulever ces questions fort importantes si l'on veut comprendre comment favoriser la recherche.

J'ai été frappé par les commentaires que vous avez faits auparavant à propos des rapports qui existent entre votre travail, ce que vous voulez effectuer, la façon dont vous voulez l'organiser et la recherche orientée par la simple curiosité.

Au début des années 80 nous avons essayé de proposer certaines priorités aux conseils subventionnaires et nous avons pu constater que la communauté universitaire résistait fortement à nos tentatives. Comment pourrait-on structurer ces projets, selon vous? Devraient-ils être autonomes, au sein des ministères ou des conseils subventionnaires? Avez-vous eu l'occasion de réfléchir à la prochaine étape? Pour l'instant, vous avez une excellente idée des projets qui doivent être lancés, mais comment réaliser la prochaine étape? Il faut commencer par l'organisation. Selon vous, quels devraient être les rapports entre les ministères et les organismes subventionnaires?

Dr Hankins: Pour répondre à votre question et aussi à la question précédente, je dirais qu'il y a au moins deux évaluations de la pertinence des projets qui sont lancés et effectués par les chercheurs. Je parle des fonds consacrés à la recherche par le gouvernement fédéral. Il y a d'abord une évaluation interne de chaque projet au sein du ministère quant à sa pertinence avant qu'il ne soit soumis à d'autres spécialistes pour être évalué. Ces derniers n'étudient pas seulement la qualité et le calibre du projet mais, encore une fois, sa pertinence fait l'objet d'un débat, dans chaque cas. La pertinence d'un projet est donc évaluée à ces deux niveaux.

[Texte]

What happens, however, is there can be a new area of research. Perhaps people are not in it yet. The federal government can see the need to move into an area of research. And the best example I can think of was when it became apparent we did not have a good handle on the epidemic. We were counting AIDS cases, and we had no clue about the number of infections out in the country. It was clear what we needed were HIV sero-prevalent studies. But there were a number of ethical issues about using leftover blood. There were epidemiological issues, making sure these were not biased; logistics; finding the specimens—all of these issues.

The federal government brought together people from across the country, who had the capacity to be good researchers in this field, and basically ran them through a course showing them why it was important, what would be required, what would have to be in the protocols for them even to be reviewed, what points they had to make sure they had, what letters of support, etc. As a result, we ended up with the national sero-prevalence program.

• 1640

Exactly the same procedure was used for interventions for injection drug users. People were asked to come forward with ideas and were brought together to look at the possibility of doing different interventions. The evaluation methodologies were discussed. How do we figure out if these things are working or not? Those are two really good examples.

In the future, there will be other areas we're obviously missing. In the document there are several other areas where I could again see leadership in pulling together interested people from across the country to make sure the quality of the proposals that come in for peer review is very high.

Mr. Halliday (Oxford): I want to congratulate our panel on the good presentations they've made. I think Dr. Conway was referred to as the young doctor by one of his colleagues. As such, he has alluded to the issue of career development. I wonder if you or any of the panellists can give us some idea of the career development costs for somebody doing research in AIDS. I know it'll be a ballpark figure.

Dr. Conway: You mean the costs that would be incurred during the period of research training by a funding agency?

Mr. Halliday: Yes.

Dr. Conway: There would be the salary support, in my case for the Medical Research Council of Canada, for a period of two years at \$35,000 to \$38,000 a year, or whatever the scale was in 1988 and 1989. There would be the costs incurred in the laboratory where the individual is training, which may approach \$30,000 to \$50,000 a year, again a ballpark figure, depending on the kind of project one is involved in. Again I'm speaking of lab-based research. For other forms of research, you would again be looking at the same salary structure and other varying support costs.

[Traduction]

Il peut, toutefois, y avoir de nouveaux domaines de recherches, et il peut arriver que personne ne s'y soit encore intéressé. Le gouvernement fédéral peut estimer que nous devons effectuer de la recherche dans tel ou tel nouveau domaine. Cette épidémie est le meilleur exemple qui me vienne à l'esprit. Nous nous sommes rendus compte à un moment donné que nous la comprenions mal. Nous comptons les cas de sida, et nous n'avions pas la moindre idée du nombre d'infections à l'échelle du pays. Il nous fallait, de toute évidence, des études sur la séroprévalence en ce qui a trait au VIH. Le fait d'effectuer des études sur ce sang soulevait toutefois un certain nombre de questions éthiques. Il y avait aussi des questions épidémiologiques; nous devons nous assurer que le travail était libre de tout préjugé. Il y avait aussi les questions purement logistiques—où trouver les spécimens. . . Il fallait tenir compte de toutes ces questions.

Le gouvernement fédéral a réuni des gens venus de partout au pays, qui pouvaient être formés dans le domaine pour faire un excellent travail de recherche. Essentiellement, il les a formés et leur a montré pourquoi c'était important, ce qu'il faudrait faire, ce que les protocoles devraient contenir avant même de pouvoir être considérés, ce qui devait absolument s'y trouver, les lettres appuyant le projet, etc. C'est ainsi que fut mis sur pied le programme nationale de séroprévalence.

La même procédure a été employée pour les interventions concernant les toxicomanes utilisant la seringue. On a demandé aux gens de donner des idées et on les a rassemblés pour examiner la possibilité d'intervenir par divers moyens. On a discuté des méthodes d'évaluation. Comment savoir si ces moyens fonctionnent? Voilà deux bons exemples.

À l'avenir, il y aura d'autres domaines que nous ne touchons pas actuellement. Le document en indique quelques autres où je verrais bien que des personnes intéressées de toutes les régions du pays se rassemblent pour s'assurer que la qualité des propositions examinées par les pairs est très élevée.

M. Halliday (Oxford): Je veux féliciter votre groupe pour vos excellents exposés. Je pense que le Dr Conway a été qualifié de jeune médecin par un de ses collègues. Il a fait allusion au perfectionnement professionnel. Je me demande si vous ou un de vos confrères peut nous donner une idée des coûts du perfectionnement professionnel d'une personne qui mène des recherches sur le sida. Je sais que le chiffre sera très approximatif.

Dr Conway: Vous voulez dire les coûts qui seraient engagés pendant la période de formation par l'organisme qui financerait les recherches?

M. Halliday: Oui.

Dr Conway: Il y aurait le soutien salarial, dans mon cas au Conseil de recherches médicales du Canada, pendant deux ans, à raison de 35 000\$ à 38 000\$ par année, ou l'échelle en vigueur en 1988 et 1989. Il y aurait les frais du laboratoire où la personne est formée, ce qui peut représenter en gros de 30 000\$ à 50 000\$ par année, selon le genre de projet. Là encore, je parle de recherches en laboratoire. Pour les autres types de recherche, on aurait une structure salariale semblable et d'autres coûts de soutien.

[Text]

The part that's really missing and seems to have fallen through the cracks in many cases is the salary support. People have the impression one decides to do research, finds an established research group to join and sort of uses some of the resources that research group has already had allocated to it through previous grants, previous projects or just by virtue of being a big, established group. Then the salary appears somewhat magically or without much thought having been put into it. So really, if I were to speak specifically to the costs that are missing in terms of training researchers, it really has to do with the salary commitment for the two to four or six years required to train an independent researcher.

Mr. Halliday: Time for one more quick question?

The Chair: Dr. Pagtakhan also has a second question. I'm just wondering if the other members have questions before we proceed to the second round. Dr. Wilbee.

Mr. Wilbee (Delta): I do apologize for not being here for all of your presentation and questioning. I agree with the comments you were making about the tremendous spin-off from AIDS research. When I think of what has happened in the last few years because of our intensive research, I think the AIDS epidemic has focused our attention on the blood system and a tremendous amount of knowledge has developed. I think it's much like the spin-off from a space program but perhaps of more value. What areas do you see your research going in Canada?

I apologize if this question has already been asked. There have been recent reports of an AIDS-like illness without the positive tests. Are we looking at this? Are we emphasizing treatment research? Where are we going in Canada? Perhaps Dr. Ruedy could tell us about the success of the clinical trials system. Is it working? What are the shortfalls?

Dr. Ruedy: I spoke briefly to that, Dr. Wilbee. Initially my presentation was under care, treatment and support. When you're thinking about clinical trials in AIDS, you have to recognize they are fundamentally the treatment that is available. Now there are one or two drugs that have been released on the market, but they're certainly much less effective than we wish. So clinical trials are really treatment.

• 1645

As I said earlier, I think the network has been an early success. It has a very short history for such a complex system, but we're confident that it is a success and we think we'll have greater successes in future.

As far as research is concerned, the treatments available over the next five years will, again, be investigational drugs, devices, or manoeuvres, so they will fall within clinical trials research. As far as basic research is concerned, the mechanisms of the disease are still largely unknown, and that's a huge area.

[Translation]

Ce qui manque réellement et qu'on semble oublier bien souvent, c'est le soutien salarial. Les gens ont l'impression qu'on décide de faire de la recherche, qu'on trouve un groupe de recherche établi et qu'on se sert des ressources déjà affectées à ce groupe par des subventions, des projets antérieurs ou tout simplement du fait qu'il s'agit d'un groupe de recherche important et bien établi. Les salaires apparaissent comme par magie sans trop y réfléchir. Par conséquent, si je devais parler des montants qui manquent pour former des chercheurs, j'indiquerais l'engagement salarial pour les deux à quatre ou six années qu'il faut compter pour former un chercheur indépendant.

M. Halliday: Encore un peu de temps pour une brève question?

La présidence: Le Dr Pagtakhan a lui aussi une deuxième question. Je me demande si les autres membres ont d'autres questions avant que nous passions au deuxième tour. Docteur Wilbee.

M. Wilbee (Delta): Veuillez m'excuser de ne pas avoir été présent pour l'ensemble de l'exposé et des questions. Je suis d'accord avec vous au sujet des retombées formidables de la recherche sur le sida. Quand je songe aux progrès de ces dernières années à cause de notre recherche intensive, je pense que l'épidémie de sida a attiré l'attention sur le système sanguin et que le bagage de connaissances s'est considérablement élargi. Je pense que c'est un peu comme les effets secondaires d'un programme spatial, mais la valeur en est peut-être encore plus grande. Vers quels domaines se dirigeront vos recherches au Canada?

Pardonnez-moi si la question a déjà été posée. On a signalé récemment une maladie semblable au sida, mais sans séropositivité. Faisons-nous des recherches à ce sujet? Mettons-nous l'accent sur la recherche sur le traitement? Dans quelle direction allons-nous au Canada? Le Dr Ruedy pourrait peut-être nous parler du succès du système des essais cliniques. Est-ce que ça fonctionne? Quelles sont les lacunes?

Dr Ruedy: J'en ai parlé brièvement, docteur Wilbee. Le début de mon exposé portait sur les soins, le traitement et le soutien. Dans le cas des essais cliniques sur le sida, il faut reconnaître qu'il s'agit essentiellement du traitement disponible. Il y a maintenant un ou deux médicaments sur le marché, mais ils sont certainement beaucoup moins efficaces que nous le souhaiterions. Par conséquent, les essais cliniques portent en fait sur le traitement.

Comme je l'ai déjà dit, je pense que le réseau connaît déjà du succès, malgré sa brève existence. C'est un système complexe qui existe depuis très peu de temps, mais nous pensons qu'il est une réussite et que nous connaissons des succès encore plus grands à l'avenir.

En ce qui concerne la recherche, les traitements disponibles d'ici cinq ans seront encore des médicaments, appareils ou traitements expérimentaux, qui relèveront donc de la recherche clinique. Quant à la recherche fondamentale, les mécanismes de la maladie sont encore très peu connus. Le domaine de recherche est donc très vaste.

[Texte]

Mr. Wilbee: My main concern is the possibility of change in the virus and whether it is taking new forms. Are we looking at this or at various forms?

Dr. Ruedy: Well, yes. Certainly, in Canada we're looking at resistance and the development of resistance, which is a change in the initial virus. We have very sophisticated immunological expertise in order to assess whether there are other HIV-like viruses that are infecting the population. So, yes, investigators and investigations are going on in that area. But to ask anyone where we'll be five years from now is like asking them to forecast the future, and I think somebody has a comment about forecasting the future.

Mr. Pagtakhan: I would like to bring you to the question of the possible role of Parliament and its law-making power. Professor Ruedy indicated that clinical trials inherently come from pharmaceutical companies. Ms Taylor indicated that pharmaceutical companies are primarily market-driven, not health-driven. That's from the panel.

So my question is whether, in order to encourage research on truly promising new drugs that may not be profitable for a given company because the clientele is relatively small, Parliament would support such an action as the introduction and passage of the law known as the orphan drug law, which would allow this type of new drugs to be tried and to allow the patients to benefit from them.

The corollary to this question is, what impact do you see from Bill C-91 on clinical trials for new drugs? One of the arguments against Bill C-91 that has been mentioned is that if a drug is profitable for a company there will be no more incentive to discover new ones to maintain the profit and that there is a monopoly?

Dr. Ruedy: Well, you're asking a very large question, which encroaches on other areas. I'm not knowledgeable about the details of an orphan drug law. In fact, through emergency drug release any drug or compound that an individual wants access to and will be provided by a company can, under regulations of the Health Protection Branch of Health and Welfare Canada, be released for use with that individual.

Mr. Pagtakhan: It's experimental.

Dr. Ruedy: It remains experimental.

As far as Bill C-91 is concerned, I, amongst most of the research community in Canada, am supportive of any rearrangement of patent protection being linked with the pharmaceutical industry contributing to medical research that isn't tightly tied to its specific product.

The Medical Discovery Fund, which is currently being discussed with the Pharmaceutical Manufacturers' Association, in which the pharmaceutical companies would contribute a percentage of sales to the Medical Research Council or other agencies to support medical research, certainly has my strong support and medical researchers' strong support in Canada.

[Traduction]

M. Wilbee: Je m'inquiète surtout de la possibilité que le virus évolue et prenne de nouvelles formes. Nous penchons-nous sur cette question ou sur les diverses formes de la maladie?

Dr Ruedy: Certainement. Au Canada, nous étudions la résistance et le développement de la résistance, qui constitue une modification du premier virus. Nos compétences très élevées en immunologie nous permettent de déterminer si d'autres virus semblables au VIH infectent la population. Par conséquent, oui les chercheurs et les recherches s'orientent dans ce domaine. Mais demander où nous en serons dans cinq ans, c'est un peu comme demander de prévoir l'avenir, et on sait ce que vaut ce genre de prévisions.

M. Pagtakhan: J'aimerais soulever la question du rôle éventuel du Parlement et de son pouvoir de légiférer. Le professeur Ruedy a indiqué que ce sont en général les entreprises pharmaceutiques qui prennent l'initiative des essais cliniques. M^{me} Taylor a indiqué que les entreprises pharmaceutiques sont surtout motivées par le profit et peu par la santé. Voilà ce que pense votre groupe.

Je me demande donc si, afin d'encourager la recherche sur de nouveaux médicaments vraiment prometteurs mais qui ne rapporteraient peut-être pas assez à une entreprise donnée parce que la clientèle est relativement petite, le Parlement appuierait une mesure comme l'adoption d'une loi sur les médicaments orphelins, qui permettrait à des nouveaux médicaments de ce genre d'être mis à l'essai afin que les patients puissent en bénéficier.

Le corollaire de cette question, c'est quelle sera, selon vous, l'incidence du projet de loi C-91 sur les essais cliniques de nouveaux médicaments? L'un des arguments invoqués contre le projet de loi C-91 est que si un médicament est rentable pour une entreprise, celle-ci ne sera plus incitée à en découvrir d'autres, afin de protéger ses bénéfices, et qu'il existe un monopole.

Dr Ruedy: Votre question est très vaste et elle déborde sur d'autres domaines. Je ne connais pas les détails d'une loi sur les médicaments orphelins. De fait, conformément aux règlements de la Direction générale de la protection de la santé de Santé et Bien-être social Canada, tout médicament ou produit qu'une personne veut obtenir peut lui être fourni par une entreprise dans le cadre du Programme de médicaments d'urgence.

M. Pagtakhan: C'est expérimental.

Dr Ruedy: Cela reste expérimental.

En ce qui concerne le projet de loi C-91, j'appuie—à l'instar de la plupart des chercheurs du Canada—une réforme de la protection des brevets lorsque le secteur pharmaceutique contribue à un projet de recherche médicale non rattaché de près à son propre produit.

On discute actuellement avec l'Association canadienne de l'industrie du médicament d'un Fonds de la découverte médicale, selon lequel les entreprises pharmaceutiques verseraient un pourcentage des ventes au Conseil de recherches médicales ou à d'autres organismes afin d'appuyer la recherche médicale; cette proposition reçoit mon appui inconditionnel ainsi que celui des chercheurs médicaux du Canada.

[Text]

• 1650

Those sorts of moneys, even if they are a small percentage, are a very sizeable amount of moneys in relationship to what the Medical Research Council is funded with now. Those moneys could be accessible to clinical trials research as well as other forms of research.

Mr. Pagtakhan: Perhaps Ms Taylor would care to comment on that, Madam Chairman.

Ms Taylor: Yes, I'd like to comment on that.

We talked a little bit about the EDRP, the emergency drug release program, and I know that's going to be addressed in the next series of speakers. But it's not as effective as it can be. In some cases pharmaceutical companies won't supply drugs through the EDRP free of charge, and chloristhromycin is a very good example of that.

You were asking about Parliament's law-making abilities. I would strongly encourage that the EDRP be given some advocacy role so that measures can be taken against pharmaceutical companies that refuse to supply their drugs except at costs that PWAs, people living with AIDS, can't afford.

We were talking about the trials and pharmaceutical companies. I think that maybe an important point here is that it is particularly difficult to get two pharmaceutical companies to cooperate in combination trials. In AIDS research we're often looking at what drugs will work well together. Well, if there are two drugs that we want to try out in a trial and they come from pharmaceutical companies that refuse to cooperate, this can be very difficult. Again, I think there's a role for government there to say, Abbott and Burroughs Wellcome, you get together and we'll run a trial that's beneficial to people living with AIDS. Combination therapies are really what's happening right now out there in therapy.

Mr. Halliday: It's often said that comparisons are odious. We've had some reference today to the comparisons between the moneys expended on different types of disease conditions. Politicians are probably the last people in the world to believe what they read in the paper, but just a week or ten days ago there was an article in the paper, which you may have seen, that suggested that we're already spending too much money on AIDS and that the incidence of the disease, if I recall correctly, in 1990 was down. I wonder if the panel could comment on those two points.

Dr. Hanks: I could perhaps quickly comment to say that, if you look at AIDS, you will see a flattening in the curve. That represents changes in behaviour in gay and bisexual men that occurred five to seven years ago. But there are populations in Canada where the epidemic is very dynamic and very alive, especially in injection drug users. In Montreal 15% of injection drug users are now infected.

Women are increasingly being infected. And we do not know what is happening with young gay and bisexual men. We're not studying them. So I think if they look just at AIDS cases, which is often what journalists do, they're seeing only the tip of the iceberg. They're not seeing the rest, not only the level of infection but also the dynamics of transmission in our society.

[Translation]

Ces sommes, même si elles ne représentent qu'un faible pourcentage, sont tout de même importantes par rapport au financement que reçoit actuellement le Conseil de recherches médicales. Elles pourraient être consacrées à la recherche clinique ainsi qu'à d'autres formes de recherche.

M. Pagtakhan: M^{me} Taylor veut peut-être ajouter quelque chose, madame la présidente.

Mme Taylor: Oui, j'aurais quelque chose à ajouter.

Nous avons parlé brièvement du Programme de médicaments d'urgence et je sais que les prochains témoins le feront eux aussi. Mais ce programme n'est pas aussi efficace qu'il pourrait l'être. Dans certains cas, les entreprises pharmaceutiques ne fournissent pas gratuitement les médicaments visés par ce programme. La chloristhromycine en est un très bon exemple.

Vous vous interrogez sur le pouvoir de légiférer du Parlement. Je recommanderais fortement que le Programme de médicaments d'urgence joue un rôle de défense afin que des mesures puissent être prises contre les entreprises pharmaceutiques qui refusent de fournir leurs médicaments autrement qu'à des prix que les sidéens ne peuvent se permettre.

Il a été question des essais et des sociétés pharmaceutiques. Il importe de souligner qu'il est particulièrement difficile d'amener deux sociétés pharmaceutiques à collaborer pour mener des essais conjoints. Dans la recherche sur le sida, nous cherchons souvent à voir quels médicaments fonctionnent bien ensemble. Lorsque nous voulons mettre à l'essai deux médicaments provenant d'entreprises pharmaceutiques qui refusent de collaborer, nous avons beaucoup de mal à y parvenir. La encore, je pense qu'il incombe au gouvernement de dire, par exemple, à Abbott et Burroughs Wellcome de s'unir afin que nous puissions effectuer un essai bénéfique pour les sidéens. L'heure est aux thérapies combinées actuellement.

M. Halliday: On dit souvent que toute comparaison est boiteuse. Quelqu'un a comparé aujourd'hui les montants consacrés à diverses maladies. Les politiciens sont probablement les personnes les plus incrédules face à ce qu'on lit dans les journaux, mais il y a environ une semaine ou une dizaine de jours, il y avait dans le journal un article que vous avez peut-être lu laissant entendre que nous dépensons déjà beaucoup trop pour le sida et que l'incidence de la maladie, si je me souviens bien, était à la baisse en 1990. Je vous demanderais de commenter ces deux points.

Dr Hanks: En deux mots, dans le cas du sida, on constate que la courbe s'aplatit, à cause du changement de comportement des homosexuels et des bisexuels il y a cinq à sept ans. Mais il existe au Canada des populations où l'épidémie est très dynamique et très vivante, surtout chez les toxicomanes. À Montréal, 15 p. 100 des toxicomanes qui se piquent sont maintenant infectés.

Les femmes sont de plus en plus infectées. Et nous ne savons pas ce qui arrive chez les jeunes homosexuels et bisexuels. Nous ne les étudions pas. Je pense que si on regarde uniquement les cas de sida, et c'est souvent ce que font les journalistes, on ne voit que la pointe de l'iceberg. On ne voit pas le reste, pas seulement le degré d'infection mais aussi la dynamique de sa transmission dans notre société.

[Texte]

As I said before, this epidemic is just beginning with respect to AIDS. The HIV epidemic has been with us for ten years. It will continue to be with us as long as we don't have effective prevention strategies. But what we will be seeing, in terms of the care and requirements, is HIV disease, and more and more of it.

Mr. Axworthy: I have a brief question for Ms Taylor. First, perhaps, on behalf of the committee, I could thank her for what I'm sure is a difficult thing, to have the courage to speak out as a woman living with HIV. I would like to ask her to what extent the colleagues that she has at the table with her respond to the priorities that she and the group that she supports have. In particular, perhaps you might want to make some mention of a point you raised with regard to consent and the way in which those perhaps more human aspects are dealt with; for example, the extent to which women are really informed and made knowledgeable about the study and the consequences, the expectations and results and so on.

Ms Taylor: I think generally there's a willingness to work with people living with HIV and AIDS. This has been a long, hard path, as we all know, because we've been involved in it. What I think is really required and people are alerting themselves to more and more is skills development in the community of people living with HIV and AIDS. We've heard about the work that was done to bring researchers up to a level that was adequate around reading protocols, submitting protocols, running clinical trials. A lot of work needs to be done in the community of people living with AIDS and HIV to allow us to participate in non-tokenistic ways in all of the processes that result in decisions that affect our lives.

• 1655

The Chair: Thank you very much for your presentation. I'm sorry we don't have more time to ask further questions. There's a great deal of interest in the committee, but we have to be off.

We'll suspend until we can reconvene, which will be in about 10 or 15 minutes.

• 1656

• 1722

The Chair: We have a quorum.

Would our next witnesses please join us. From the B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS, we have Michael O'Shaunnessey, the director; from AIDS Action Now! we have Brian Farlinger; from the Advisory Committee on AIDS Therapies, we have Dr. John Gill; and from the Canadian AIDS Society, we have Chris Cockrill.

Welcome to our committee.

Mr. Michael O'Shaunnessey (Director, B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS): Madam Chair, I was asked to address the issue of federal-provincial cooperation for this briefing session dealing with the HIV/AIDS epidemic.

It is important for all of us to understand that our problems are not over as we enter the second decade of this pandemic. We have been much more fortunate than many countries, but I believe more due to good circumstance than

[Traduction]

Comme je l'ai déjà déclaré, l'épidémie du sida ne fait que commencer. L'épidémie du VIH existe depuis dix ans. Elle continuera tant que nous n'aurons pas de stratégies de prévention efficaces. Mais ce que nous constaterons, aux plans des soins et des besoins, c'est le VIH, et de plus en plus souvent.

M. Axworthy: Je voudrais poser une brève questions à M^{me} Taylor. Au nom du comité, je voudrais d'abord la remercier pour quelque chose qui est certainement très difficile pour elle, soit témoigner à titre de femme séropositive. J'aimerais lui demander dans quelle mesure ses collègues assis avec elle à la table tiennent compte de ses priorités et de celles du groupe qu'elle appuie. Vous pourriez peut-être revenir sur le consentement et sur la manière dont on fait face à certains aspects plus humains, par exemple, la mesure dans laquelle les femmes sont vraiment informées des études et des conséquences, des attentes et des résultats, etc.

Mme Taylor: Je pense que, en règle générale, on veut travailler avec les séropositifs et avec les sidéens. Le chemin a été très long et très difficile. Nous le savons tous, puisque nous l'avons parcouru. Ce qu'il faut, et les gens commencent à en être de plus en plus conscients, c'est développer les compétences chez les séropositifs et les sidéens. Nous avons beaucoup entendu parler des efforts déployés pour amener les chercheurs à un niveau suffisant dans le domaine de la lecture ou de la présentation des protocoles et des essais cliniques. Il y a beaucoup à faire chez les séropositifs et les sidéens afin de nous permettre de participer réellement à toutes les décisions dont les conséquences se font sentir sur nos vies.

La présidence: Je vous remercie de votre exposé. Je suis désolée que nous n'ayons pas plus de temps à vous consacrer. Le comité est très intéressé mais nous devons nous interrompre ici.

Nous faisons maintenant une pause de dix ou quinze minutes.

La présidence: Le quorum est atteint.

Je prierais nos prochains témoins de se joindre à nous. Nous accueillons M. Michael O'Shaunnessey, directeur du Centre d'excellence sur le VIH et le sida de la Colombie-Britannique; Brian Farlinger du Groupe d'action sida; le Dr John Gill, du Comité consultatif sur le sida; et M. Chris Cockrill, de la Société canadienne du sida.

Bienvenue à notre comité.

M. Michael O'Shaunnessey (directeur, Centre d'excellence sur le VIH et le sida): Madame la présidente, on m'a demandé de parler de la coopération fédérale-provinciale en ce qui concerne l'épidémie du VIH et du sida.

Nous devons tous comprendre que nous ne sommes pas au bout de nos peines maintenant que cette pandémie entre dans sa deuxième décennie. Nous avons eu beaucoup plus de chance qu'un grand nombre de pays, mais davantage par

[Text]

sound management. In spite of the good circumstance of Canada, approximately 30,000 Canadians are infected with HIV, and many of them require extensive medical care and significant social support. Additionally, we must not forget that we must limit the spread of HIV into our communities or we shall continue to pay the exorbitant price extracted from us and society by HIV.

In my estimation, the last 10-year cycle has been a time of discovery, when progress was rapid and the resultant press was sensational and dramatic. The next five years will be much more difficult, as the blush of easy discovery wanes and our efforts must be directed at solving the truly difficult medical and social issues which surround HIV/AIDS. The working relationship between governments must be enhanced as we attempt to avoid either unnecessary duplication, or we fail to implement necessary programs.

I can think of several initiatives that highlight the positive relationship that can occur when provinces and the federal government work in close collaboration. There have been some noteworthy successes, and I propose that they may serve as a model for future initiatives. The injection drug user strategy, commonly called the needle exchange, was developed as a research model within Health and Welfare Canada, and was implemented by five provinces. Under this program, millions of clean needles have been distributed in an effort to control the spread of HIV through the use of contaminated needles. This is one of the largest needle-exchange programs in the world, and this is in contrast to our colleagues to the south who still wrestle with the politics of such an intervention, in spite of the fact that 40% of the IVDs used in some regions of the east coast of the U.S. are already infected.

• 1725

It is not yet possible to predict how many HIV infections in Canada have been prevented under this program, but even the most cautious of us realize the great impact of such a courageous undertaking. As the program is being evaluated, the issue of sustainability must be reconciled. Intervention programs need time to mature, time to have staff recruited and trained, time to gain the trust of the communities they serve, and time to evolve as an integrated component of the health care social service sector.

Another model of the constructive cooperation between governments is that of the Canadian HIV Trials Network, of which John Ruedy spoke. Its basic infrastructure has been supported by a federal grant to the University of British Columbia, in St. Paul's Hospital, for the implementation of a truly national network.

However, the operation of this network depends in large part on significant input from the provinces. The provinces contribute the following components: they provide the basic infrastructure in the five regional centres—Vancouver, Calgary, Toronto, Montreal, and Halifax; they nominate the regional director of the network; they provide expertise and personnel, in that these personnel are often university or hospital employees; and, finally, they provide, through the

[Translation]

hasard qu'à cause d'une saine prise en charge, selon moi. Malgré la bonne fortune du Canada, environ 30 000 Canadiens sont séropositifs et beaucoup d'entre eux ont besoin de soins médicaux et d'un soutien social importants. De plus, nous ne devons pas oublier qu'il faut limiter la propagation du VIH sinon nous devrons continuer de payer le prix exorbitant que le VIH exige de nous et de notre société.

D'après mes estimations, le dernier cycle de dix ans a été caractérisé par la découverte, des progrès rapides et une couverture médiatique axée sur les sensations fortes. Les cinq prochaines années seront beaucoup plus difficiles, parce que la vague des découvertes faciles va s'estomper et que nos efforts devront se porter vers la résolution des problèmes médicaux et sociaux vraiment difficiles qui entourent le VIH et le sida. La relation de travail entre les gouvernements doit s'améliorer si nous voulons éviter des chevauchements inutiles et mettre en oeuvre les programmes nécessaires.

Je pourrais citer quelques mesures illustrant la relation positive qui se crée quand les provinces et le gouvernement fédéral travaillent en étroite collaboration. Il y a eu des succès notables, et je crois qu'ils devraient servir de modèles à l'avenir. La stratégie à l'intention des toxicomanes utilisant la seringue, appelée aussi l'échange d'aiguilles a été élaborée à titre de modèle de recherche au sein de Santé et Bien-être social Canada et mise en oeuvre dans cinq provinces. Dans le cadre de ce programme, des millions d'aiguilles stériles ont été distribuées afin de lutter contre la propagation du VIH par des aiguilles contaminées. Il s'agit d'un des programmes d'échange d'aiguilles les plus ambitieux au monde, qui contraste avec ce qui arrive chez nos voisins du Sud, encore aux prises avec les aspects politiques d'une telle intervention, bien que 40 p. 100 des toxicomanes utilisant la seringue dans certaines régions de la côte est américaine soient infectés.

Il n'est pas encore possible de dire combien de cas de VIH ont pu être évités au Canada grâce à ce programme, mais même les plus prudents parmi nous sont conscients de l'incidence d'une mesure aussi courageuse. Lorsque le programme sera évalué, il faudra réfléchir à la nécessité de le maintenir. Les programmes d'intervention mettent du temps à donner tous leurs effets, il faut du temps pour recruter et former le personnel, du temps pour gagner la confiance des populations visées et du temps pour s'intégrer au secteur des services sociaux et de santé.

Un autre modèle de coopération constructive entre les gouvernements est celui du Réseau canadien pour les essais VIH, évoqué par John Ruedy. Son infrastructure de base a été rendue possible par une subvention fédérale accordée à l'Université de la Colombie-Britannique, à l'hôpital St-Paul, en vue de la création d'un réseau vraiment national.

Mais le fonctionnement de ce réseau dépend en grande partie d'une participation importante des provinces. Les provinces contribuent de la façon suivante: elles fournissent l'infrastructure de base des cinq centres régionaux, à Vancouver, Calgary, Toronto, Montréal et Halifax; elles nomment le directeur régional du réseau; elles fournissent des compétences et du personnel, du fait que le personnel est souvent formé d'employés des universités ou des hôpitaux; et

[Texte]

provincial health care system, for the medical needs of the HIV-infected person.

Without the contribution of either level of government, this truly national, regionally representative network could not function. The productive partnership of federal and provincial responsibilities has enabled Canada to conduct clinical trials in a highly competitive environment.

Since there is no cure for HIV/AIDS, it is imperative that infected Canadians and their caregivers have access to the most recent scientific information and therapeutic drugs or treatments.

There have been other initiatives that are examples of the effective cooperation between the two senior levels of government. These include the national sero-prevalence program, designed to provide estimates of the extent and direction of the HIV epidemic; the AIDS community action program, the ACAP; the "Caring Together" documentation on palliative care; and the mental health report. All of these successes have a common feature in that the provinces and the federal government have proven willing to constructively work together. Obviously, it was in the interests of both levels of government to do so.

In addition, it is imperative that developmental programs be sustained, as the time required for them to reach fruition exceeds the one or two years of pilot funding often assigned. The premature termination of these complex initiatives is, I believe, exceedingly harmful to the participating communities. It is important to understand that money spent wisely now will pay a much larger dividend than money spent at a later time when the spread of HIV has become more extensive or infected individuals require more costly interventions. Programs designed to provide either relief to persons infected with HIV or a mechanism to prevent the spread must be sustained in these early years of the epidemic.

How can the two senior levels of government stay informed of the various initiatives that may impact on either one of the two functions, that is, slow the infiltration or prevent the infiltration of HIV into society or those programs that look after the caring for those who are already infected with HIV? The simple answer is dialogue, but the national forum has yet to be identified. At what level should crucial information exchange occur? Should it be confined to the ministerial or deputy level? I think not. Individuals who design these interactive programs require a forum where the impact and long-range implication of their activities can be frankly discussed. Of course the implicit support of the minister or the deputy is clearly required.

[Traduction]

enfin, elles répondent, par l'entremise du régime d'assurance-maladie provincial, aux besoins médicaux des personnes infectées par VIH.

Sans la contribution des deux paliers de gouvernement, ce réseau vraiment national et représentatif à l'échelle régionale ne pourrait pas fonctionner. Le partage productif des responsabilités fédérales et provinciales a permis au Canada d'effectuer des essais cliniques dans un environnement très concurrentiel.

Étant donné qu'il n'y a pas de cure contre le VIH et le SIDA, il est impératif que les Canadiens infectés et ceux qui les soignent aient accès à l'information scientifique la plus récente ainsi qu'aux médicaments et aux traitements les plus nouveaux.

D'autres mesures illustrent la coopération efficace entre les deux principaux paliers de gouvernement. Elles comprennent le programme national de séroprévalence, visant à fournir des estimations de l'ampleur et de l'orientation de l'épidémie du VIH; le programme d'action communautaire sur le sida; la publication «Au nom des nôtres» sur les soins palliatifs; et le rapport sur la santé mentale. Tous ces succès ont en commun le fait que les provinces et le gouvernement fédéral se sont montrés désireux de travailler ensemble de manière constructive. De toute évidence, les deux paliers de gouvernement ont intérêt à agir ainsi.

De plus, il est impératif que les programmes de développement se poursuivent, puisque le temps nécessaire pour qu'ils donnent des résultats dépasse la période d'une année ou deux pendant laquelle on accorde souvent du financement à un projet pilote. À mon avis, mettre fin prématurément à ces programmes complexes est très néfaste pour les participants. Il importe de comprendre que les sommes dépensées à bon escient aujourd'hui rapporteront beaucoup plus que celles qui seront dépensées plus tard quand le VIH se sera répandu encore plus ou que les personnes infectées nécessiteront des soins plus coûteux. Les programmes visant à soulager les personnes séropositives ou à fournir un mécanisme permettant d'empêcher la propagation de la maladie doivent être appuyés pendant ces premières années de l'épidémie.

Comment les deux principaux paliers de gouvernement peuvent-ils se tenir informés des diverses mesures susceptibles d'avoir des conséquences sur l'une de ces deux fonctions, c'est-à-dire ralentir ou empêcher la propagation du VIH dans la société ou encore influencer les programmes de soins à l'intention des personnes déjà infectées? La réponse toute simple, c'est le dialogue, mais aucune tribune nationale n'a encore été établie. À quel niveau l'échange d'information crucial devrait-il se situer? Devrait-il se limiter aux ministres ou aux sous-ministres? Je ne le crois pas. Les personnes qui conçoivent ces programmes interactifs ont besoin d'une tribune où discuter de l'incidence et des implications à long terme de leurs activités. Le soutien implicite du ministre ou du sous-ministre est manifestement nécessaire.

[Text]

• 1730

Additionally, there needs to be a forum where program people interact and perhaps when necessary analyse why specific interventions or activities were unsuccessful. One of the truisms of science is to learn by our own mistakes or the mistakes of others. Time, money and energy are saved when this truism is remembered. The same principle holds for the bureaucracy at both levels of government, for researchers and community-based organizations who design either intervention or treatment strategies.

Information is the key. Lack of information of what other programs exist will ensure our activities will be either poorly designed or likely to fail. Today when resources are limited, such inefficiencies are not acceptable. The re-invention of the wheel is not a productive way for us to spend our resources, especially in a time when the epidemic continues to expand in an unrelenting fashion. Successful programs such as those that I outlined earlier must be supported, while those proven to be unsuccessful and ill-conceived must be modified or abandoned.

One issue which remains to be fully explored and was discussed earlier is the assignment of priorities. Since we are not in a position of having a cure and since some prevention programs have shown their limitations, how can the federal and provincial governments develop a comprehensive strategy? I'm not aware of a single forum that facilitates the ready exchange of current information. The community groups have their meetings, the researchers and the scientists have theirs, and the various government departments, whether federal or provincial, have their meetings. The meetings usually are not integrated, with other stakeholders often being unaware of the meetings' very existence.

Another deficiency that I have witnessed is exclusion of persons with AIDS from participating. . . The fault is now less common, but occasionally large agencies and councils still ignore, mistrust or undervalue the contribution of community organizations and their representatives. Times are changing but perhaps not fast enough.

I received a request to address the issue of federal-provincial collaboration, but I would be remiss if I did not reiterate the crucial role the community-based organizations played in combating this epidemic. Governments do not provide all the insights into fighting HIV. The fact is, community organizations mobilize prior to many governments. The community groups continue their efforts unabated, and I feel every Canadian concerned about HIV/AIDS should recognize their essential contribution. In fact, one encouraging sign is that now every committee of highly technical organizations such as the Canadian Clinical Trials Network has representatives from the HIV community on it. We hope this serves as a catalyst to other organizations.

There needs to be more federal-provincial initiatives like the needle exchange program and the Canadian HIV Clinical Trials Network. Federal agencies must build on the strengths developed by the various provinces, but the strengths will

[Translation]

Il faut en outre une tribune où les responsables des programmes se rencontrent et, le cas échéant, se demandent pourquoi certaines interventions ou activités ont échoué. L'un des truismes de la science est qu'on apprend par ses erreurs, ou celles des autres. On gagne du temps, de l'argent et de l'énergie quand on se souvient de cette évidence. Les mêmes principes s'appliquent à la bureaucratie, aux deux paliers de gouvernement, aux chercheurs et aux organisations communautaires qui conçoivent des stratégies d'intervention ou de traitement.

L'information est à la base de tout. Un manque d'information sur les autres programmes fera que nos activités seront soit mal conçues, soit vouées à l'échec. En ces temps de pénurie de ressources, de telles inefficiences sont inacceptables. Réinventer la roue n'est pas une façon productive d'employer les ressources, surtout quand l'épidémie continue de se répandre comme une traînée de poudre. Les programmes qui ont du succès comme ceux que je viens de décrire doivent être appuyés; mais ceux qui échouent, ou qui sont mal conçus doivent être modifiés ou abandonnés.

Une question qui reste à examiner à fond, et dont il a déjà été question c'est l'établissement des priorités. Étant donné qu'il n'existe pas de remède, et que certains programmes d'intervention ont démontré leurs limites, comment le gouvernement fédéral et les provinces peuvent-ils élaborer une stratégie globale? Je ne connais aucune tribune qui faciliterait l'échange rapide de l'information existante. Les groupes communautaires organisent leurs rencontres; les chercheurs et les scientifiques ont les leurs; et les divers ministères, que ce soit au niveau fédéral ou provincial, ont aussi les leurs. Ces réunions ne sont habituellement pas intégrées; et les autres parties prenantes sont rarement informées ne serait-ce que de l'existence de ces rencontres.

Une autre lacune que j'ai constatée c'est l'exclusion des sidéens. . . Le problème est désormais moins fréquent, mais de temps à autre, les grands organismes ou conseils ne tiennent pas compte de la contribution des organisations communautaires et de leurs représentants; ils s'en méfient ou la sous-estiment. Les temps changent mais peut-être pas suffisamment vite.

On m'a demandé de parler de la collaboration fédérale-provinciale; je m'en voudrais de ne pas rappeler à nouveau le rôle crucial que jouent les organisations communautaires dans la lutte contre cette épidémie. Les gouvernements ne sont pas les seuls à s'engager dans la lutte contre le VIH. En réalité, les organisations communautaires poursuivent leurs efforts sans relâche, et je pense que tous les Canadiens touchés par le VIH et le SIDA devraient reconnaître leur contribution essentielle. De fait, l'un des signes encourageants est que tous les comités des organisations hautement techniques comme le Réseau canadien pour les essais VIH comptent désormais des représentants des séropositifs. Nous espérons que cela servira d'exemple aux autres organisations.

Il faut davantage de mesures fédérales-provinciales comme le programme d'échange d'aiguilles et le Réseau canadien pour les essais VIH. Les organismes fédéraux doivent s'appuyer sur les points forts dans les diverses

[Texte]

differ from province to province. Bilateral negotiations are mandatory because provinces have varying needs and program agendas. There is a mosaic of action in Canada, but the components differ from region to region. There is a need for creative thinking and innovative structures to combat a disease that has already tested the fabric of our society. We must break the mould of dogmatic thinking. AIDS is an extraordinary chronic disease requiring extraordinary responses from all of us and all levels of government. Thank you.

The Chair: Thank you. Dr. Gill.

Dr. John Gill (Member, Advisory Committee on AIDS Therapies): Madam Chairman, members, ladies and gentlemen, I've been asked briefly to address the issue of HIV disease management, summarize the current standards of care and address the issue from an expert advisory committee's view on access to treatments. I have some overheads that may facilitate understanding.

• 1735

[Slide Presentation]

First of all, it is very important to realize that HIV disease management is not just pill pushing. There really is a great need for a multi-disciplinary approach to a chronic disease process. Patients need intense psychological support often during the early adjustment stage of the disease. Without an appropriate psychological adjustment, pushing pills and medication is really ineffective.

Certainly the need for social support is very important, perhaps to inhibit the spread of the disease or help the patient modify self-destructive activities in some situations.

The need for nutritional support is important. Certainly prescribing drugs that may cost many thousands of dollars is ineffective if the patient has not the ability to maintain a reasonable diet.

Last of all is medicinal support, which is probably the main area I will address. I would like to stress that care is facilitated by skilled and informed health care workers. These are not universally available across the country. Secondly, it is a collaborative approach between informed patients, informed health care workers and an informed community. Certainly with the absence of an informed community, self-destructive activity can be supported, depression stimulated, and medicinal support effectively negated.

We have heard in the media about plateauing of the HIV epidemic. These are figures from our regional clinic that sees 90% of HIV-positive patients in southern Alberta. You can see from the filled in black boxes that our active patient load has increased from 1989 from around 250 individuals to close to 500. As the numbers have increased, so have the number of visits required to a regional clinic. The disease is very labour intensive, and if you project out on these figures, within five years we will achieve very large numbers.

[Traduction]

provinces; mais ceux-ci varieront d'une province à l'autre. Les négociations bilatérales sont obligatoires parce que les besoins et les programmes varient selon les provinces. Il y a une quantité d'initiatives en cours au Canada, mais leurs composantes varient d'une région à l'autre. Il faut faire preuve d'imagination, et trouver de nouvelles structures pour combattre une maladie qui a déjà fait des ravages dans le tissu de notre société. Nous devons faire un sort à la pensée dogmatique. Le SIDA est une maladie chronique extraordinaire, qui nécessite des solutions extraordinaires de la part de chacun d'entre nous, et à tous les paliers de gouvernement. Merci.

La présidence: Merci. Docteur Gill.

Dr John Gill (Membre, comité consultatif sur le SIDA): Madame la présidente, chers membres, mesdames et messieurs. On m'a demandé de venir vous entretenir brièvement de la prise en charge des personnes contaminées par le VIH, de résumer les pratiques actuelles en matière de soins, et de traiter de la question du point de vue d'un comité consultatif d'experts sur l'accès au traitement. J'ai apporté quelques acétates qui pourront faciliter la compréhension.

[Présentation de diapositives]

Premièrement, il est très important de se rendre compte que la prise en charge du VIH ne consiste pas simplement à gaver les malades de comprimés. Il faut absolument adopter une approche multidisciplinaire face à cette maladie chronique. Les patients ont besoin d'un soutien psychologique intense, souvent pendant la phase d'adaptation à la maladie. Sans adaptation psychologique adéquate, les comprimés et les médicaments sont inefficaces.

Le soutien social est certainement très important, parfois pour empêcher la maladie de se propager, ou parfois pour aider le malade à modifier des comportements autodestructeurs.

Le besoin de soutien nutritif est important. Il ne fait pas de doute que la prescription de médicaments qui coûtent des milliers de dollars n'aura aucun effet si le patient n'est pas en mesure de suivre un régime approprié.

Il faut enfin un soutien médical, probablement le domaine dont je parlerai le plus. J'aimerais souligner que les soins sont facilités par des professionnels de la santé compétents et informés. Ces personnes ne sont pas faciles à trouver dans toutes les régions du pays. Deuxièmement, il s'agit d'une collaboration entre des patients informés, des professionnels de la santé informés et une société informée. Si la société n'est pas informée, les activités autodestructrices se maintiendront, la dépression sera favorisée, et le soutien médical sera contré.

Nous avons tous appris par les médias que l'épidémie de VIH se stabiliserait. Je vous montre les chiffres fournis par notre clinique régionale qui traite 90 p. 100 des patients séropositifs dans le Sud de l'Alberta. On remarque, si l'on regarde les cases en noir, que le nombre de patients actifs est passé d'environ 250 en 1989 à près de 500; et les visites à la clinique régionale ont augmenté en conséquence. Comme nous avons affaire à une maladie à forte intensité de main-d'oeuvre, si l'on extrapole à partir des données que vous regardez, dans cinq ans nous serons confrontés à des nombres très élevés.

[Text]

The management of HIV infection has changed quite dramatically over the years as our knowledge has improved. Back in 1986 we had one drug available to us for the treatment of the underlying problem, HIV infection. This was the drug Zidovudine or AZT, which was prescribed in high doses to patients in the late stages of their disease.

We had no idea that maybe infection prevention for patients with little immunity was an important avenue of treatment, and at that stage no prophylaxis measures were used to prevent patients with no immune system from developing infection.

We treated patients on an as-needed basis. Patients with pneumonia were treated for three weeks. Patients with CMV of the eye were treated for a few weeks and sent home. The disease has changed dramatically since that time. This is a list of the current approaches available on a fairly widespread basis in Canada. For the treatment of HIV infection we have the drug AZT. For patients who fail that, we have the drug DDI, and we recently had licensed the combination of both AZT and DDC. These are the most important treatments because they address the underlying problem. Unfortunately these treatments are far from being perfect and patients' immunity does deteriorate despite them.

As the patient's immunity deteriorates it has been clearly shown that intervention with agents to reduce the risk of pneumonia, of yeast infections and infections such as toxoplasma of the brain are effective in improving the quality and the quantity of patients' lives.

Certainly other treatments when diseases develop, such as lifelong intravenous drugs to prevent blindness from CMV retinitis are used. So the current management entails the use of often four, five and even more drugs. These drugs are effective in improving the quality and the quantity of patients' lives, but they are not perfect. The disease has become more complicated and far more expensive due to the costs of treatment and the needs for monitoring patients on toxic drugs.

[Translation]

La prise en charge du VIH a évolué de façon spectaculaire au fil des années, et nos connaissances se sont enrichies. En 1986, il n'existait qu'un médicament pour traiter le problème fondamental, l'infection par le VIH. Il s'agissait de la zidovudine ou l'AZT, qui était prescrite en fortes doses aux patients en phase terminale.

Nous ne savions pas que la prévention de l'infection chez les patients ayant une faible immunité pouvait devenir une possibilité de traitement importante; à cette époque, les mesures prophylactiques étaient employées pour empêcher les patients sans système immunitaire de développer une infection.

Nous traitons les patients selon les besoins. Les patients atteints de pneumonie étaient traités pendant trois semaines. Les patients atteints du CMV de l'oeil étaient traités pendant quelques semaines avant d'être renvoyés à la maison. La maladie a évolué de manière spectaculaire depuis. Voici la liste des moyens disponibles actuellement, et qui sont assez répandus au Canada. Pour le traitement de l'infection par VIH, il y a l'AZT. Pour ceux chez qui ce médicament n'est pas efficace, il y a le DDI; nous avons obtenu récemment une licence pour un produit qui réunit l'AZT et le DDC. Ce sont les traitements les plus importants, parce qu'ils s'attaquent au problème fondamental. Malheureusement, ils sont loin d'être parfaits, et l'immunité des patients se détériore malgré ces traitements.

Il a été démontré qu'à mesure que l'immunité du patient diminue, il faut intervenir à l'aide d'agents qui réduisent les risques de pneumonie, d'infections aux levures d'autres types d'infections telles que la toxoplasmose du cerveau; ces médicaments réussissent à améliorer la qualité de vie des patients, et en prolongent la durée.

D'autres traitements sont employés quand la maladie se développe, par exemple les intraveineuses à vie afin d'empêcher la cécité consécutive à une rétinite par le CMV. Ainsi, l'arsenal thérapeutique actuel comprend souvent quatre ou cinq médicaments, parfois davantage. Ces médicaments améliorent la qualité de la vie des patients qu'ils prolongent souvent; mais ils ne sont pas parfaits. La maladie est devenue à la fois plus complexe et beaucoup plus onéreuse à cause du prix des traitements et de la nécessité de suivre les patients qui prennent des médicaments toxiques.

• 1740

I have been asked to address the issues of availability or accessibility. I meant to talk about two areas: first of all, the drugs that have been approved by the federal government as being effective in either preventing or treating disease. In theory, once a drug is licensed it should be universally available, but availability or accessibility depends on several parameters. First of all, some of these drugs are extremely expensive. Drugs that may cost \$50 a week or maybe \$1,000 a month are not truly affordable for many patients in the absence of provincial government support. Some drugs are licensed federally, but are not placed on the formulary of the provincial government. This makes these drugs, a licensed

On m'a demandé de parler de la disponibilité ou de l'accessibilité. Je voudrais aborder deux aspects: d'abord, des médicaments que le gouvernement fédéral doit juger efficaces pour prévenir ou traiter la maladie. En théorie, lorsqu'un médicament est autorisé, il devrait être offert à tous, mais la disponibilité ou l'accessibilité dépend de plusieurs facteurs. Premièrement, certains de ces médicaments coûtent très cher. Les médicaments qui peuvent coûter 50\$ par semaine ou peut-être 1000\$ par mois ne sont pas vraiment abordables pour les patients qui ne bénéficient pas d'un soutien provincial. Certains médicaments sont autorisés par le gouvernement fédéral mais ne figurent pas sur les listes

[Texte]

effective treatment, unavailable to Canadians in that province, because there is no provincial funding to support the use of that drug. Not all drugs are universally accessible either from a provincial basis or a physician basis.

Lastly, appropriate use. Although drugs may be licensed, they are often used in inappropriate doses because of lack of a good level of knowledge from the health care workers, and occasionally because patients are unaware of how the drug should be optimally used. These are the drugs that should be available and easy to use.

The last area that I would like to address is one that is causing the experts advisory committee on AIDS most of its grief. This is accessibility to unlicensed drugs. These are drugs that may have early promise in preliminary clinical studies or from test tube or *in vitro* data. Patients with a chronic serious illness naturally wish to access these drugs as quickly as possible in the belief that it may improve the quality and quantity of life. Physicians usually support this because of the severity of the disease.

There are currently four routes in which these drugs can be accessed. The non-traditional and the least desirable of all is called buyers' clubs. Certainly, some drugs that cannot be obtained directly from a company or with HPB approval can be obtained on the black market.

I have had patients in Calgary receive drugs that were manufactured in Japan, shipped to San Francisco, and then flown up to Calgary. The concern about these drugs is that the quality is uncertain. The toxicity and the efficacy data from administering these drugs is lost. There is no ability to capture information if a drug is terribly dangerous or very effective. In non-traditional routes all the information is lost.

The second route for accessibility to unlicensed drugs is the emergency drug release program. This program was established many years ago for single-patient occasional use. It was not established as a pre-marketing drug distribution system. Companies are not obliged to release any product under the emergency drug release program. If they do not wish to release it, there is no power to enforce them to release it. They may or may not charge for a drug. If a drug is released under EDRP, and a company wishes to charge for that agent, no provincial government will probably purchase it because it is not a licensed drug. Collection of data on drugs released under EDRP is unfunded. Neither the company nor provincial governments are usually willing to fund EDRP data collection to determine toxicity and efficacy data.

[Traduction]

provinciales. Même s'ils constituent un traitement autorisé efficace, ils deviennent donc hors de portée pour les Canadiens de cette province, parce qu'aucun financement provincial ne finance l'utilisation de ce médicament. Tous les médicaments ne sont pas d'accès universel; tout dépend de la province ou du médecin.

Enfin, l'emploi correct. Même si les médicaments sont autorisés, les patients prennent les mauvaises doses parce que les professionnels de la santé ne sont pas assez informés et parfois parce que les patients ne savent pas comment obtenir un résultat optimal. Il s'agit de médicaments qui devraient être faciles à trouver et à prendre.

Je voudrais parler enfin de la question qui chagrine probablement le plus le comité d'experts sur le sida. Il s'agit de l'accès aux médicaments non autorisés. Ce sont des médicaments peut-être prometteurs lors des études cliniques préliminaires ou d'après les données expérimentales ou *in vitro*. Les patients atteints d'une maladie grave chronique souhaitent naturellement avoir accès à ces médicaments le plus rapidement possible, dans l'espoir qu'ils amélioreront la qualité de leur vie ou prolongeront leurs jours. Les médecins sont habituellement d'accord à cause de la gravité de la maladie.

Il y a actuellement quatre façons d'avoir accès à ces médicaments. Le moyen non classique et le moins souhaitable, est ce qu'on appelle les clubs d'acheteurs. Il est certain que certains médicaments impossibles à obtenir directement d'une entreprise ou avec l'approbation de la DGPS peuvent être obtenus sur le marché noir.

J'ai des patients à Calgary qui reçoivent des médicaments fabriqués au Japon, expédiés à San Francisco, puis transportés par avion à Calgary. La crainte que soulèvent ces médicaments, c'est leur qualité douteuse. Les données sur la toxicité et sur l'efficacité de ces médicaments se perdent. Il est impossible de savoir si un médicament est extrêmement dangereux ou très efficace. Dans les circuits non classiques, toute l'information se perd.

La deuxième façon d'obtenir des médicaments non autorisés, c'est de faire appel au Programme de médicaments d'urgence. Ce programme a été créé il y a des années pour des patients individuels qui ont des besoins occasionnels, et non comme un système de distribution des médicaments avant leur commercialisation. Les entreprises ne sont pas obligées de fournir leurs produits dans le cadre du Programme de médicaments d'urgence. Si elles ne le souhaitent pas, personne ne peut les forcer à le faire. Les médicaments sont parfois gratuits, mais pas toujours. Lorsqu'un médicament est fourni dans le cadre du programme et que l'entreprise veut se faire payer, aucun gouvernement provincial n'achètera ce produit parce qu'il ne s'agit pas d'un médicament autorisé. La collecte des données sur les médicaments fournis dans le cadre de ce programme n'est pas financée. Ni la société pharmaceutique ni les gouvernements provinciaux ne sont disposés à financer la collecte de données sur ce programme afin d'obtenir des données sur la toxicité et sur l'efficacité.

[Text]

The third route is open-label protocols. These are usually structured protocols in which the drug is administered in a pre-determined manner of maybe a high and a low dose, and then maybe a bona fide question asked that will be useful in licensing the product; but at times there is not. It is a way of distributing the drug on a compassionate basis. These studies are often unfunded either by the provincial governments or the drug companies and entail a lot of significant impact on costs and workload for people prescribing the medications.

The last route of access is the controlled clinical trials that Dr. Ruedy mentioned earlier. These are usually designed to prove efficacy for licensing a drug. They are usually company funded and rigid in design, and hopefully will prove definitively whether a product works or does not.

• 1745

What is the impact of unlicensed therapies? Well, there is a very significant demand from patients, very appropriately, before efficacy has been definitively proven. The release of these drugs has a significant cost impact, not only for the cost of the treatments, but also, to the provincial governments, for the monitoring of these treatments.

I hope, Madam Chairman, I have outlined the standards of care that are generally accepted and the accessibility to the treatments in Canada. Thank you.

The Chair: Thank you. Next, Brian Farlinger, from AIDS Action Now!

M. Brian Farlinger (Groupe d'action SIDA): Merci, madame la présidente.

Cet après-midi, je voudrais vous parler des problèmes d'accès aux traitements et des modalités de prise en charge du traitement. Je vous réfère aux pages 11 et suivantes de notre mémoire.

De tous les problèmes d'accès aux traitements, le plus grand obstacle pour la plupart des personnes atteintes est le coût de médicaments requis. Vous vous souviendrez que le Comité fédéral-provincial territorial sur le sida a déterminé, il y a 18 mois, que le coût des médicaments était une priorité. D'après ce que nous savons, cette initiative ne s'est pas concrétisée.

Voilà un domaine où il faut agir de façon urgente. Il y a de plus en plus de frustration et même de colère dans la communauté à ce sujet. Je vous demande aujourd'hui, en tant que parlementaires, de penser à ce que vous pouvez faire pour exercer des pressions afin que ce Comité passe vraiment à l'action.

Comme exemple des coûts élevés, citons premièrement l'Acyclovir à dose élevée, agent de prévention du cytomégalovirus, à 700\$ par mois; deuxièmement, le Fluconazole, agent de prévention des maladies fongiques, à 270\$ par mois; enfin, l'approvisionnement pour le premier mois du traitement du CMV à l'aide de l'Acyclovir à dose élevée, à 1 800\$. Il ne faut pas oublier qu'une personne dont la numération de T4 est faible doit prendre des médicaments

[Translation]

La troisième façon, ce sont les protocoles d'essais ouverts. Il s'agit habituellement de protocoles structurés en vertu desquels le médicament est administré d'une manière prédéterminée, comportant peut-être une forte dose et une faible dose, ainsi qu'une question de bonne foi qui sera utile pour faire autoriser le produit, bien que cette question ne soit pas toujours posée. C'est une façon de distribuer un médicament par compassion. Ces études ne reçoivent souvent aucun financement des gouvernements provinciaux ou des sociétés pharmaceutiques et ont des répercussions importantes sur les coûts et la charge de travail des personnes qui prescrivent les médicaments.

La dernière façon, ce sont les essais cliniques contrôlés, mentionnés par le Dr Ruedy. Ils visent habituellement à prouver l'efficacité d'un médicament que l'on veut faire autoriser. Elles sont en général financées par des sociétés, et leur conception est assez rigide; il faut espérer qu'elles permettront de démontrer une fois pour toutes l'efficacité ou l'inefficacité d'un produit.

Quel est l'effet des traitements non-homologués? Il existe évidemment une demande très forte de la part des patients, avant que l'on ait démontré sans contredit l'efficacité d'un produit. La disponibilité de ces médicaments est associée à certains coûts importants, non seulement le coût des traitements mais aussi le coût de l'évaluation de ces traitements pour les gouvernements provinciaux.

J'espère, madame la présidente, vous avoir donné un bon aperçu des normes généralement acceptées en matière de soins au Canada et de l'accessibilité des traitements. Merci.

La présidence: Merci. Nous entendrons maintenant Brian Farlinger, du groupe Action sida.

M. Brian Farlinger (AIDS Action Now!): Thank you, Madam Chairperson.

This afternoon, I would like to discuss the problems surrounding treatment availability and coverage. I refer you to page 11 and the following pages of our brief.

The cost of the drugs they need is certainly for most people the biggest problem, among the many obstacles that prevent people from having access to treatment. You will remember that the federal-provincial and territorial committee on AIDS determined 18 months ago that the cost of drugs was a priority. As far as we know, there was no follow-up to their recommendation.

We must act and act quickly. Members of the community are increasingly frustrated and even angry about that. I am asking you today, as Parliamentarians, to think about what you can do to urge that committee to act.

As an example of a high-cost drug, high dosage of Acyclovir is a case in point; used as a prophylaxis for CMV (cytomegalovirus), it costs \$700 a month. A month's supply of Fluconazole used to prevent fungal diseases costs \$270; and finally, the first month's supply of Ganciclovir to treat CMV costs \$1,800. Bear in mind that a person with a low T-cell count must take antiviral medication, opportunistic infection prophylaxis and immune modulators. In certain

[Texte]

antiviraux, des agents de prévention des infections opportunistes et des immunomodulateurs. Dans certains cas, on parle de jusqu'à 10 ou 15 médicaments, en plus des médicaments visant à traiter une affection particulière. Vous comprendrez que le total peut être astronomique.

Inutile de dire qu'un tel fardeau fait que la plupart des gens se trouvent obligés de faire des choix douloureux. Certains décident de quitter leur travail pour devenir bénéficiaires de l'aide sociale, ce qui donne accès aux médicaments approuvés. D'autres doivent dépenser toutes leurs économies, vendre leur maison, ou encore choisir entre la nourriture et les médicaments.

While we recognize that, unlike some of the United States, most provinces pay for anti-viral therapies, in comparison to most European countries, which cover 100% of all AIDS drugs, Canadians fare poorly. Accordingly, we urge the federal government to work with the provinces to establish a mechanism so that 100% coverage can be provided to all Canadians living with AIDS.

My colleague Darien Taylor referred to the EDRP. Since Canada is a small country it is critical we have an effective mechanism to access experimental treatments in use elsewhere in the world. There is an example cited at the bottom of page 11 of how the system does not work; it clearly indicates EDRP does not have adequate resources to perform its job.

We believe there is a need for EDRP to continuously communicate its services and produce regular updates on available drugs. In a minority of cases there is a need for EDRP to take on an advocacy role and to have some disciplinary mechanism to ensure drugs may be obtained through this mechanism.

• 1750

With respect to drug regulation, I would remind you that Dr. Gagnon was expected to submit a report to the minister in June 1992. To our knowledge, this report has not yet been released.

There is growing scientific evidence that early intervention provides significant benefit to people with HIV. We believe that anti-virals like AZT and DDI must be relabelled without reference to particular T-counts, so that immuno-competent people with HIV who wish to take them may do so.

One of the greatest disappointments in Canada's response to the AIDS crisis has been the failure to complete the AIDS treatment information system. This is a service that the parliamentary ad hoc committee recommended be developed on a priority basis over two years ago. The need for this service is greater than ever, and we would urge your committee to do whatever it can to ensure that ATIS becomes a reality.

[Traduction]

cases, people must take up to 10 or 15 drugs—as well as possibly treating a particular condition. You can see that the total costs may become prohibitive.

Needless to say, this burden puts most people in situations where they must make difficult choices. Some decide to give up work, to go on welfare in order to have a health benefits card, use up savings or sell their house, or must choose between spending money on food or on drugs.

Bien que nous reconnaissons que, contrairement à certains États des États-Unis, la plupart des provinces financent les thérapies antivirales, si on compare le Canada à la plupart des pays européens, où les médicaments contre le sida sont financés à 100 p.100, notre situation n'est pas brillante. Par conséquent, nous incitons vivement le gouvernement fédéral à travailler avec les provinces pour mettre au point un mécanisme qui permette de payer le coût total des médicaments que doivent prendre les Canadiens qui vivent avec le sida.

Mon collègue Darien Taylor a fait allusion au Programme de médicaments d'urgence, le PDMU. Puisque le Canada est un petit pays, il est essentiel que nous nous dotions des mécanismes nous permettant d'avoir accès aux traitements expérimentaux auxquels on a recours ailleurs dans le monde. Au bas de la page 11, nous citons un exemple de l'inefficacité du système; cet exemple illustre bien le fait que le PDMU n'a pas les ressources nécessaires pour atteindre ses objectifs.

Il faut, pensons nous, que le Programme de médicaments d'urgence annonce continuellement ses services et émette régulièrement des mises à jour de la liste des médicaments disponibles. Dans quelques cas peu nombreux, il faut que le Programme de médicaments d'urgence puisse jouer un rôle de défense des droits et prévoir également des sanctions afin d'assurer que l'on puisse obtenir des médicaments en les invoquant.

En ce qui a trait à la réglementation en matière de médicaments, je vous rappelle que le D^r Gagnon était censé présenter un rapport au ministre en juin 1992. À notre connaissance, le rapport n'a pas encore été publié.

Il est de plus en plus prouvé, scientifiquement, que l'intervention précoce procure des avantages importants aux gens atteints du VIH. Nous pensons que les médicaments antiviraux, comme l'AZT et le ddi, doivent être réétiquetés, sans mention du décompte des lymphocytes, afin de permettre aux personnes ayant des cellules immunocompétentes atteintes par le VIH et souhaitant utiliser ces médicaments de le faire.

L'une des plus grandes déceptions, dans le contexte de la réaction du Canada à la crise du sida, a été l'incapacité d'achever la mise en place du service d'information sur les thérapies contre le sida. Il s'agit d'un service que le Comité parlementaire spécial a recommandé de mettre en place de façon prioritaire il y a plus de deux ans. On a plus que jamais besoin de ce service, et nous incitons fortement votre comité à faire tout en son pouvoir pour que le service en question devienne réalité.

[Text]

One problem we face is encouraging physicians to become aware and adopt the best practices and standards. There is a lag between Canada and the United States. It is important as well to anticipate the direction of future treatments and ensure that Canada has the necessary facilities to provide these treatments. We would urge the federal government to establish a mechanism to ensure that new diagnostic tools and necessary facilities for new treatments are made available.

Two federal authorities that have not measured up to our expectations are the expert advisory committee on HIV therapies and the national advisory committee on AIDS. We simply have no knowledge of any accomplishments by these committees, and we question their contribution in leading Canada's fight against AIDS.

In some senses, AIDS has transformed the physician-patient relationship. Often the patient seeks out information for the physician. The physician has become a mentor to the patient, who makes his or her treatment decisions.

The health care document we have prepared assists patients in asking the right questions about nutrition, anti-viral therapy, prophylaxis and immune modulators, to ensure that they are getting the best possible care.

There are more than 12,000 people with HIV in Ontario, and 200 are added every month. We urge you to ensure that they have access to needed treatments once they become available and as we learn more about how the immune system works.

We recognize that providing adequate financial resources to implement or revitalize the national AIDS strategy involves making difficult choices. Failure to provide adequate support means limited access to treatments, inadequate care, misery and, ultimately, death.

The NIH budget in the United States stood at \$873 million in 1993. American activists have argued that this budget should be doubled to \$1.6 billion immediately. If Canada were to make a comparable contribution, its AIDS budget would be approximately \$160 million, a far cry from today's levels.

For people with HIV and AIDS, our priority is to see research proceed quickly, and efficacious treatments be made available immediately. Dr. Ruedy earlier referred to a desire to see the budget of the Canadian trials network increased to permit one or two trials independent of the pharmaceutical companies.

[Translation]

L'une des difficultés que nous éprouvons particulièrement est d'encourager les médecins à s'informer des meilleures pratiques et normes, et à les adopter. Il existe un écart entre la situation au Canada et aux États-Unis. Il est important également de prévoir ce qui arrivera sur le plan des nouveaux médicaments à venir et de s'assurer que le Canada possède les installations nécessaires pour dispenser ces traitements. Nous prions instamment le gouvernement fédéral d'établir un mécanisme visant à faire en sorte que les nouveaux outils de diagnostic et les installations nécessaires pour dispenser les nouveaux traitements soient disponibles.

Le comité consultatif d'experts sur les thérapies contre le VIH et le comité consultatif national sur le sida sont deux autorités fédérales qui n'ont pas répondu à nos attentes. Nous ne connaissons rien des réalisations de ces comités, et nous mettons en doute leur contribution au combat que livre le Canada contre le sida.

Le sida a transformé les rapports entre le médecin et son patient, sur certains plans. Il arrive souvent que ce soit le malade qui cherche des renseignements au bénéfice du médecin. Le médecin, quant à lui, est devenu un mentor pour le malade, qui prend les décisions concernant le traitement de sa maladie.

Le document sur les soins de santé que nous avons rédigé aide les malades à poser les bonnes questions au sujet de la nutrition, de la thérapie antivirale, de la prophylaxie et des modulateurs immunitaires, de manière à bénéficier des meilleurs soins possibles.

Il y a plus de 12 000 personnes qui sont atteintes du VIH en Ontario, et il s'en ajoute 200 chaque mois. Nous vous prions instamment de faire en sorte que ces personnes aient accès aux traitements dont elles ont besoin lorsqu'ils deviennent disponibles et à mesure que nous connaissons mieux le fonctionnement du système immunitaire.

Nous reconnaissons que l'affectation de ressources financières adéquates pour mettre en oeuvre ou revitaliser la stratégie nationale sur le sida implique des choix difficiles. Faute de financement suffisant, l'accès aux traitements est limité, les soins sont inadéquats, les malades souffrent et la mort est inévitable.

En 1993, le budget du NIH, aux États-Unis, était de l'ordre de 873 millions de dollars. Les activistes américains insistent pour que ce budget soit doublé immédiatement à 1,6 milliards de dollars. Si le Canada apportait une contribution comparable à la lutte contre le sida, il y consacrerait environ 160 millions de dollars, ce qui est bien loin de sa contribution actuelle.

Notre priorité, pour les gens affectés par le VIH et le sida, est de faire en sorte que la recherche procède rapidement et que des traitements efficaces soient immédiatement rendus disponibles. Plus tôt aujourd'hui, le D^r Ruedy a dit souhaiter que le budget accordé au réseau canadien pour les essais VIH augmente afin de permettre un ou deux essais indépendants des compagnies pharmaceutiques.

[Texte]

We would like to see the budget increased even more, so that the Canadian trials network could perform functions similar to the ACTG in the United States. We understand that the budget for that is \$11.1 million per year. We would like to see incremental increases in the NHRDP budget, to bring its AIDS efforts up to par with those in other developed countries.

Finally, I would ask all of you to look into the crystal ball and consider whether the federal government will respond adequately to the needs of people with HIV. My crystal ball is no better than anyone else's. Dr. Hankins earlier referred to the epidemic continuing for 25 years. Another possibility is that in late 1993, AIDS might be transformed into a chronic manageable disease, through something like CD-4, CD-8 expansion, or the TAT gene inhibitor therapy.

• 1755

If in 1997 a cure for AIDS arrives, perhaps in the form of gene therapy or an anti-sense, what will Canada's contribution to these advances have been? Will the necessary steps have been taken to ensure that the maximum number of Canadians survive, are cured, and continue to contribute as valued members of society? The face of that future lies, to some extent, in your hands.

Mr. Christopher Cockrill (Treatment Information and Issues Officer, Canadian AIDS Society): Thank you, Madam Chairman.

I am speaking as a representative of the Canadian AIDS Society and as a person living with AIDS. Other representatives of the Canadian AIDS Society will be presenting before this committee tomorrow and I believe as well next week.

This is another in a series, really, of presentations to this committee, and many of the suggestions made by community representatives and other people have been included in the parliamentary ad hoc committee's earlier report called *Confronting a Crisis*. I think, unfortunately, many of those recommendations are still valid, and in the treatment area in particular, which I work on, many of them have not essentially been acted upon.

I am not going to repeat all of the recommendations we have made in the past, but simply would like to point out that many of those recommendations are still valid and underline their continuing importance, because I think we are still confronting a crisis. What we may have been led to believe by some of the media that is sort of running ahead of itself is the situation has not really improved. I am not an epidemiologist, but I want to underline what several other people have hinted at a bit. Even if there were no new infections, we would still have numbers of people with AIDS increasing in this country over the next several years. We still haven't seen the full brunt of the AIDS epidemic, and we

[Traduction]

Nous souhaiterions que le budget du réseau canadien pour les essais VIH soit même augmenté encore davantage, afin de lui permettre de s'acquitter des fonctions analogues à celles de l'ACTG aux États-Unis. Nous croyons comprendre que le budget affecté au réseau est de 11,1 millions de dollars par année. Nous souhaitons que le budget du programme national de recherche et de développement en matière de santé soit augmenté progressivement, de manière à relever ses efforts dans la lutte contre le sida au même niveau que ceux des autres pays développés.

Enfin, je voudrais que vous regardiez tous dans votre boule de cristal et que vous vous demandiez si le gouvernement fédéral réagira comme il convient aux besoins des gens atteints par le VIH. Ma boule de cristal n'est pas meilleure que celle des autres. Le Dr Hankins a mentionné la possibilité que l'épidémie dure encore 25 autres années. Il est aussi possible qu'à la fin de 1993, le sida puisse devenir une maladie chronique contrôlable, à l'aide du CD-4, d'un usage plus généralisé du CD-8, ou de la thérapie par inhibiteur Taching.

Si l'on découvre le remède au sida, en 1997, par exemple, peut-être grâce à une thérapie génique ou anti-sens, quelle aura été la contribution du Canada à ce progrès? Aura-t-on pris les mesures nécessaires pour que le plus grand nombre possible de Canadiens survivent à la maladie, soient guéris et continuent de contribuer à la société? Cette partie de l'avenir dépend de vous, dans une certaine mesure.

M. Christopher Cockrill (Société canadienne du sida): Merci, madame la présidente.

Je m'adresse à vous aujourd'hui à titre de représentant de la Société canadienne du sida et en tant que personne atteinte du sida. Il y aura d'autres représentants de la Société canadienne du sida qui comparaitront devant le comité, demain, ainsi que la semaine prochaine je pense.

Mon exposé d'aujourd'hui s'inscrit dans une série d'exposés présentés à votre comité, et un grand nombre des propositions soumises par des représentants de la collectivité entre autres figurent dans le rapport du Comité parlementaire spécial, il y a déjà quelque temps: *Confronting a Crisis*. Je pense, malheureusement, que plusieurs de ces recommandations tiennent toujours, et ce, dans le domaine du traitement notamment, dans lequel je travaille, car beaucoup sont demeurées lettre morte.

Je ne vais pas répéter toutes les recommandations que nous avons formulées par le passé; je ferai seulement remarquer qu'un grand nombre d'entre elles sont encore valables, et j'insisterai particulièrement sur leur importance qui est loin de diminuer. Je pense en effet que nous faisons toujours face à une crise. Je tiens à démentir ce que certains médias ont laissé entendre depuis quelque temps, à savoir que la situation ne s'est pas vraiment améliorée. Je ne suis pas épidémiologiste, mais je tiens à souligner un certain nombre d'éléments auxquels plusieurs autres personnes ont fait allusion. Même s'il n'y avait pas de nouvelles infections, le nombre de personnes atteintes du sida continuerait

[Text]

still need to be preparing to deal with these people and to provide treatment for people with AIDS. There will be more of them as people progress from HIV infections through to AIDS.

I have been asked to deal specifically with questions of access to treatment. I have a list of a few factors that can contribute to determining whether people have appropriate access to treatment, and I will come back to these points afterwards:

1. That there be appropriate research conducted.
2. That there needs to be an efficient drug approval process.
3. We need appropriate mechanisms for access to experimental treatments.
4. Physicians and people with HIV/AIDS need adequate information about treatments so they can use them.
5. We need physicians who are sufficiently familiar with HIV/AIDS to be able to diagnose and prescribe treatments for HIV/AIDS.
6. Costs must not be prohibitive.

Coming back to the first area of appropriate research, some of these questions have been addressed a bit by previous speakers. I would like to point out that there have been criticisms in the United States of the AIDS clinical trials group, and the consensus of a lot of treatment activists. . . saying the network is really only able to bring one anti-viral drug through the system at a time, first AZT and now DDI.

I wonder if in Canada we are not able to bring any innovative anti-viral drugs through the system, and essentially we do sort of confirmatory kinds of tests or more follow-up kinds of tests of these drugs and we really are not on the cutting edge. I don't think it is because we don't have good researchers in Canada or that we don't have enough people with HIV/AIDS in Canada. I think we have not provided the appropriate resources to be able to do innovative research.

Companies that are looking at running clinical trials. . . I really can't understand why they would want to run important clinical trials of important new drugs in Canada. As John Ruedy stressed earlier, and others have mentioned as well, the Canadian HIV Trials Network really only has a mandate to provide an infrastructure; some support to pharmaceutical companies wanting to conduct clinical trials.

• 1800

We feel that mandate of that network needs to be changed and funding needs to be provided so that the Canadian HIV Trials Network can fully design and fully run some clinical trials. There are specific areas of research that

[Translation]

d'augmenter encore pendant plusieurs années au Canada. Nous ne sommes pas encore arrivés au point culminant de l'épidémie du sida; nous devons encore nous préparer à prendre soin des personnes contaminées, et à leur fournir les traitements dont elles ont besoin. Il y en aura donc de plus en plus, en raison de la progression de la maladie, du stade de l'infection par le VIH au sida même.

On m'a demandé de vous parler tout particulièrement de l'accès au traitement. J'ai avec moi une liste de facteurs susceptibles de contribuer à déterminer si les malades ont un accès adéquat au traitement; j'y reviendrai un peu plus tard:

1. Il faut mener les recherches appropriées.
2. On a besoin d'un processus efficace d'approbation des médicaments.
3. Nous avons besoin de mécanismes appropriés qui permettent l'accès aux traitements expérimentaux.
4. Les médecins et les personnes atteintes du VIH ou du SIDA doivent pouvoir disposer des renseignements appropriés au sujet des traitements, de manière à ce qu'elles puissent les utiliser.
5. Nous avons besoin de médecins qui connaissent suffisamment bien le VIH et le sida pour pouvoir diagnostiquer la maladie, et prescrire des traitements en conséquence.
6. Les prix des médicaments ne doivent pas être prohibitifs.

Certains des intervenants qui m'ont précédé ont abordé quelques-unes des questions concernant la recherche. Je vous signale que le groupe chargé des essais cliniques contre le sida, aux États-Unis, a fait l'objet de critiques; le consensus qui se dégage, chez les activistes en matière de traitement. . . est que le réseau ne peut vraiment introduire qu'un seul médicament anti-viral à la fois dans le système; d'abord ce fut l'AZT; maintenant le ddI.

Je me demande si, au Canada, nous sommes incapables d'introduire de nouveaux médicaments anti-viraux dans le système, et si nous ne faisons essentiellement qu'effectuer des tests visant à confirmer l'efficacité de ces médicaments, ou une espèce de suivi de ces médicaments, ce qui est loin de faire du Canada un meneur dans la lutte contre le sida. Je ne pense pas que ce soit parce que nous n'avons pas de bons chercheurs; ou parce que nous n'avons pas suffisamment de malades touchés par le VIH ou le sida. Je crois plutôt que c'est parce que nous n'avons pas alloué les ressources appropriées qui nous permettraient de mener des recherches innovatrices.

Les sociétés qui envisagent d'effectuer des essais cliniques. . . je ne vois vraiment pas pourquoi ces compagnies voudraient s'engager dans des essais cliniques importants de nouveaux médicaments au Canada. Comme le faisait remarquer John Ruedy plus tôt, et il n'est pas seul, le réseau canadien pour les essais VIH n'a, en réalité, que le mandat de fournir une infrastructure, un appui aux compagnies pharmaceutiques qui veulent entreprendre des essais cliniques.

Nous pensons qu'il y a lieu de modifier le mandat de ce réseau, et il faut assurer le financement nécessaire au réseau canadien pour les essais VIH, afin de lui permettre d'organiser et de mener à bonne fin un certain nombre

[Texte]

will never be funded by pharmaceutical sponsors: nutritional studies, observational database studies, and studies of substances that are not patentable. I think that's a niche where government, in my opinion, has a clear responsibility to provide funding. There are substances that could be useful for people with HIV. We need answers to those questions.

There was an evaluation conducted of the Canadian HIV Trials Network, which I think was completed in April of 1992. This is known as the TAO report. I think this report should be made available, probably to this committee and publicly. I think the Canadian HIV Trials Network has requested a copy of this report, but I understand that it has not yet received a copy of it. I think other groups need to see this report as well.

With regard to the question of research priorities, I don't think we have a forum at this point to really develop research priorities in Canada. I don't think there's any purpose really for the Canadian HIV Trials Network even to consider research priorities, because they don't have the resources to implement any of the priorities that might be identified. This will come back if there is a changed mandate in increased funding for that network.

Moving onto my second point about an efficient drug approval process, I believe there's been some progress in this area. Maybe I'll quickly mention two areas in which I think the Health Protection Branch has made some changes in the last few years that have been helpful, but have not necessarily resolved all the problems.

First, there has been fast-tracking of the reviews of new drugs for serious and life-threatening conditions. I think that's helpful in speeding the approval process.

Second, there is now increased harmonization of the drug approval process with other countries, in particular with the United States, but also with Australia and a few other countries. This will be ongoing. The resources that we allocate to drug approval in Canada are really minimal. Canada has to review the same number of drugs as the United States but is allocated a fraction of the amount of human resources to this activity. If we were not harmonizing our approval with the United States, I think we'd be totally lost and years behind where we are now. Each drug that Canada has worked on with the United States in a joint review has been approved many months earlier—in a few cases, years earlier—than would have been the case if we had not conducted a joint review.

[Traduction]

d'essais cliniques. Les commanditaires pharmaceutiques refuseront toujours de financer certains aspects particuliers de la recherche—études en matière de nutrition, études visant l'élaboration de bases de données d'observation, études de substances qui ne peuvent être brevetées. Je pense qu'il s'agit là d'un créneau que le gouvernement, selon moi, a clairement la responsabilité de financer. Certaines substances pourraient être utiles aux personnes atteintes du VIH. Nous avons besoin de réponses à ces questions.

Le réseau canadien pour les essais VIH a fait l'objet d'une évaluation que l'on a terminée, je pense, en avril 1992. Cette évaluation a abouti à ce que l'on appelle le Tow Report. Je pense que ce rapport devrait être remis à votre comité et qu'il devrait aussi être rendu public. Le réseau canadien pour les essais VIH en a demandé un exemplaire, mais je pense qu'il ne l'a pas encore reçu. D'autres groupes doivent pouvoir examiner également ce rapport.

Pour ce qui est des priorités en matière de recherche, je ne pense pas que nous ayons encore de véritable autorité, au Canada, pour vraiment établir des priorités en la matière. Je ne vois d'ailleurs vraiment pas ce qui inciterait le réseau canadien pour les essais VIH à même songer à établir des priorités en matière de recherche, puisqu'il n'a même pas les ressources nécessaires pour les mettre en oeuvre. Cette situation s'améliorera toutefois si l'on décide de lui accorder un meilleur financement.

Au sujet de mon second point, celui concernant un processus efficient d'approbation des médicaments, je pense que certains progrès ont été réalisés. Je peux peut-être mentionner rapidement deux aspects où la Direction générale de la protection de la santé a apporté quelques changements au cours des dernières années, changements qui ont été utiles, mais qui n'ont pas forcément résolu tous les problèmes.

Premièrement, on a instauré le processus accéléré d'examen des nouveaux médicaments pour les gens dont la situation est grave et dont la vie est menacée. Cela contribue à accélérer le processus d'approbation.

Deuxièmement, notre processus d'approbation des médicaments est aujourd'hui davantage harmonisé avec celui d'autres pays, notamment les États-Unis, mais aussi avec celui de l'Australie et de quelques autres pays. L'harmonisation doit d'ailleurs se poursuivre. Les ressources affectées à l'approbation des médicaments au Canada sont réellement minimes. Nous avons le même nombre de médicaments à examiner qu'aux États-Unis, mais nous n'avons affecté qu'une fraction des ressources humaines nécessaires à cette activité. Si nous n'harmonisons pas notre processus d'approbation avec celui des États-Unis, je pense que nous serons complètement perdus et que nous aurons des années de retard par rapport à la situation actuelle. Tous les médicaments sur lesquels le Canada a travaillé de concert avec les États-Unis ont été approuvés bien plus rapidement, des mois plus tôt—et même dans certains cas, des années plus tôt—que si le Canada avait travaillé seul.

[Text]

A review of the Canadian drug approval system was conducted also this year and a document was submitted in 1992. We, the Canadian AIDS Society, made a submission to that review, and as far as I know we haven't heard anything coming out of that review. We think something should come back to us and to others about that document.

Third, mechanisms for access to experimental treatments. There has been some change in this area, the use of block treatment protocols, which Dr. Gill referred to. From a community perspective, this is supposed to facilitate things, in the sense that they're not individual approvals of access to these drugs. Recently we've heard of some complications in this area, but generally it's probably a move in the right direction.

We also believe the emergency drug release program, the EDRP, should be mandated to play a more proactive role, particularly in helping people with HIV find these treatments. Some treatments will never be submitted to the Health Protection Branch for approval and some will never be tested. But some people will want to use some of these treatments and, instead of requiring that people with HIV come up with all of the information about where these treatments are available, the EDRP should play a role in helping people find these treatments, as long as they're not clearly going to be harmful. To fulfil this kind of mandate, actually even to fulfil its current mandate, I think the EDRP requires more resources.

• 1805

Fourth, adequate information about treatments. As you know, the AIDS treatment information service, AIDS TIS, is finally going ahead after a two-year delay. I think they're about two years behind schedule.

We fully support this initiative and really think Health and Welfare support for this initiative must remain. We are confident that it will. However, AIDS TIS won't solve all of the information problems, so a number of Canadian AIDS Society affiliated organizations are looking at ways of interpreting information and providing information to linguistic minorities and marginalized groups. These kinds of initiatives are going to require government support in order to move ahead, be effective and ensure that treatment-related information is available to the wide variety of people who need it.

Fifth is physician education. We need physicians who are able to diagnose HIV and AIDS and who are willing to prescribe treatments for HIV and AIDS. If a person is not diagnosed with HIV, that person is not going to be able to receive treatment for HIV. I think there are still problems with physicians who are not really sure or do not recognize signs of HIV infection, particularly in women and maybe in people who live in rural regions. Some of this could be

[Translation]

On a aussi effectué au cours de l'année un examen du système canadien d'approbation des médicaments, et nous avons présenté un document à cette occasion, en 1992. La Société canadienne du sida a donc présenté un mémoire à l'occasion de cet examen, et autant que je sache, aucun résultat n'a encore transpiré de cet examen. Nous pensons que nous-mêmes et d'autres devrions avoir des échos de ce document.

Troisièmement, des mécanismes visant l'accès aux traitements expérimentaux. Il y a eu une certaine évolution à cet égard, en particulier l'utilisation de protocoles de traitements en bloc, auxquels le D^r Gill a fait allusion. Sur le plan communautaire, cela est censé faciliter les choses, car il ne s'agit pas d'une approbation individuelle de l'accès à ces médicaments. Nous avons dernièrement eu vent de certaines complications sous ce rapport, mais en règle générale, on peut dire qu'il s'agit probablement d'un pas dans la bonne direction.

Nous pensons aussi que le Programme de médicaments d'urgence devrait jouer un rôle plus actif, notamment pour ce qui est d'aider les gens atteints du VIH à trouver ces traitements. Certains traitements ne seront jamais présentés à la Direction générale de la protection de la santé pour fin d'approbation, et certains autres ne seront jamais mis à l'essai. Mais il y aura toujours des gens qui voudront utiliser certains de ces traitements et, plutôt que d'exiger que des personnes atteintes du VIH fournissent tous les renseignements nécessaires au sujet de la disponibilité de ces traitements, le Programme de médicaments d'urgence devrait les aider à les trouver pourvu qu'ils ne soient pas clairement nocifs. Pour satisfaire à un mandat de ce genre, et même pour satisfaire à son mandat actuel, je pense que le Programme de médicaments d'urgence a besoin de ressources additionnelles.

Quatrièmement, des renseignements adéquats au sujet des traitements. Comme vous le savez, le service d'information sur les thérapies contre le sida entrera enfin en vigueur après deux ans de retard.

Nous appuyons fortement cette initiative, et nous pensons vraiment que le ministère de la Santé et du Bien-être social doit continuer de l'appuyer. Nous sommes d'ailleurs confiants qu'il le fera. Toutefois, le service d'information sur les thérapies contre le sida ne résoudra pas tous les problèmes d'information. C'est pourquoi un certain nombre d'organismes affiliés à la Société canadienne du sida cherche actuellement des façons d'interpréter l'information et de fournir des renseignements aux minorités linguistiques ainsi qu'aux groupes marginaux. De telles initiatives vont devoir être appuyées par le gouvernement pour aller de l'avant, être efficace et faire en sorte que les renseignements ayant trait aux traitements soient mis à la disposition de la grande variété de gens qui en ont besoin.

Cinquièmement, l'éducation des médecins. Nous avons besoin de médecins ayant la capacité de diagnostiquer le VIH et le sida, et qui sont disposés à prescrire des traitements pour les soigner. Si le médecin ne pose pas le diagnostic approprié pour une personne atteinte du VIH, cette personne ne sera pas traitée en conséquence. Je pense qu'il existe encore un certain nombre de difficultés, en ce qui concerne les médecins qui ne sont pas vraiment certains de pouvoir

[Texte]

addressed by more educational programs for physicians and probably for specific groups of physicians. Some of this work is being done and must continue to be done.

I think this is the same for the question of willingness to prescribe treatments. There is a project that is just beginning to develop clinical guidelines for the management of HIV infection. I think this is a very good example of the kind of activity that the federal government should be coordinating, because I think this will provide clear direction on how to treat HIV infection to a large number of physicians and an increasing number of physicians, particularly those in rural areas who are not well connected to the urban networks. I think it will also deal with the lapse, the time lag, from the time the research is announced until it becomes clinical practice.

Finally, the sixth point is that the cost must not be prohibitive. I would like to read one of the recommendations I think is extremely important from the parliamentary ad hoc committee in its 1990 report. It's recommendation number 24, and it says:

...that the Minister of Health and Welfare confer with the provincial Ministers of Health on a common policy that would ensure the provision of all AIDS/HIV drugs free of charge, and which would apply whether the drugs were experimental or approved for general distribution.

I think this is an absolutely essential recommendation that needs to be acted upon. It has not really been acted upon; in fact, a federal-provincial-territorial working group on HIV/AIDS medications, which was trying to address this question, was recently abolished, although I understand that some of the recommendations coming from that committee will move forward to the conference of deputy ministers. I don't think they're moving forward with the full weight of support of the Department of Health and Welfare, and I think it's important to state that quality of care received by people with HIV is directly linked to the quality of the provincial drug reimbursement programs. There's a wide diversity of quality of care among the provinces in Canada, and this area has to be a major priority.

I thank you for this chance to appear before the committee. I encourage you to speak to your other colleagues and try to ensure that the existing initiatives and future needed initiatives are not abandoned or neglected. Thank you.

The Chair: Thank you very much.

Dr. Pagtakhan, would you like to begin?

[Traduction]

reconnaître les signes de l'infection par le VIH, notamment chez les femmes et peut-être aussi chez les gens habitant dans des régions rurales. On pourrait en partie régler ce problème en offrant davantage de programmes d'éducation aux médecins, et peut-être à certains groupes particuliers de médecins. Ce travail est en cours et doit se poursuivre.

Je pense que la difficulté est la même pour ce qui est de la volonté de prescrire des traitements. Il existe actuellement un projet dans le cadre duquel on vient tout juste de commencer à élaborer des lignes directrices cliniques pour le traitement de l'infection par le VIH. Cela me paraît un très bon exemple du genre d'activité que le gouvernement fédéral devrait coordonner, car on donnera ainsi une orientation claire et précise sur la façon de traiter l'infection par le VIH à un grand nombre de médecins, notamment aux médecins affectés dans des régions rurales, qui sont peut-être un peu loin des réseaux urbains. Je pense que cela contribuera aussi à réduire le décalage entre le moment où les résultats de la recherche sont annoncés et où le traitement fait partie des pratiques cliniques.

Enfin, le sixième point: les prix des médicaments ne doivent pas être prohibitifs. Permettez-moi de vous lire l'une des recommandations extrêmement importantes, selon moi, du rapport du comité parlementaire spécial déposé en 1990. La recommandation numéro 24 du comité veut:

...que le ministre de la Santé et du Bien-être social s'entende avec les ministres provinciaux de la santé sur une politique commune qui garantisse la distribution de tous les médicaments contre le sida et le VIH, gratuitement, et qui s'applique autant aux médicaments expérimentaux qu'aux médicaments ayant été approuvés officiellement.

Il s'agit là d'une recommandation absolument essentielle à laquelle il faut donner suite. On ne l'a pas encore vraiment fait jusqu'à maintenant; en fait, on a dernièrement aboli un groupe d'étude fédéral-provincial-territorial sur les médicaments contre le VIH et le sida, qui avait entrepris d'examiner cette question, bien que je crois comprendre qu'un certain nombre des recommandations qu'a formulées ce comité seront à l'ordre du jour de la conférence des sous-ministres. Je ne pense pas que ces recommandations aient tout l'appui que pourrait leur accorder le ministère de la Santé et du Bien-être social, et il est important de souligner que la qualité des soins que reçoivent les gens affectés par le VIH est directement liée à la qualité des programmes de remboursement provinciaux des médicaments. Il existe une grande disparité dans la qualité des soins offerts par les différentes provinces au Canada, et il faut accorder une priorité importante à cet aspect.

Je vous remercie de l'occasion que vous m'avez fournie de comparaître devant le comité. Je vous encourage à parler de la situation que nous venons de décrire à vos collègues et à vous efforcer de faire en sorte que les initiatives existantes et les initiatives à venir, dont on a tant besoin, ne seront pas abandonnées ou négligées. Je vous remercie.

La présidence: Merci infiniment.

Monsieur Pagtakhan, voulez-vous commencer?

[Text]

[Translation]

• 1810

Mr. Pagtakhan: I have a few direct questions. What is the estimated per annum cost of Dr. Gill's "very complicated and expensive effective therapy program"?

Dr. Gill: Roughly, the nuclear side analogs would cost around \$500 a month right now. That is the raw cost to the hospital pharmacy, assuming they negotiate the best deal they can from the company. On top of that, in the prevention of infections line of drugs, there may be anywhere from another \$500 to \$1,000 a month. The amount would depend on the stage of the patient's disease, how aggressive the physician and patient wished to be, and how well the drugs were tolerated. Certainly the newer preventive drugs such as fluconazol and high-dose acyclovir that may be an option are extremely expensive. So one could run anywhere from \$500 to \$1,000 a month, or even beyond that.

Mr. Pagtakhan: You alluded to one experience in Alberta, but how extensive is the practice of accessing non-licensed, non-traditional drugs? After all, there is a danger to public health.

Dr. Gill: The practice varies across the country. Our local experience is that patients, given the option of good clinical studies, will opt to participate in quality clinical research rather than to opt for alternative therapies. So my personal perception is that if we can make good clinical studies more available, it would certainly decrease the need or the desperation that drives the alternative therapies.

Mr. Pagtakhan: My last question is directed to Mr. O'Shaunnessey.

You indicated a need for federal, provincial and community involvement, and you indicated that five provinces have joined the needle exchange program, for example. Did I hear correctly that the other five provinces have not joined yet? If not, why not?

Mr. O'Shaunnessey: That's correct. The initiative expired, so there were no additional moneys allocated for that program. It may be that certain provinces were thought not to have a big IVDU population so they chose not to buy in, whereas the provinces that did thought they had a significant problem and wanted to buy into that program, but the program is no longer operational.

Mr. Halliday: It's fascinating to listen to our panellists, Madam Chair. Obviously it will cost us some money to do what should be done. Chris has given us six lists of items, each one of which had costs built into it. There was a lot of emphasis on the need to have drugs that would be free of charge. Do we have any precedents where drugs for other types of illnesses were offered or are still being offered for free?

M. Pagtakhan: J'ai quelques questions directes à poser. A combien le Dr Gill évalue-t-il le coût annuel de son programme de traitement très complexe, très efficace et très cher?

Dr. Gill: Les analogues nucléaires coûtent actuellement environ 500\$ par mois. C'est le prix brut du service pharmaceutique de l'hôpital, en supposant qu'il obtienne le meilleur prix de la compagnie pharmaceutique. De plus les médicaments destinés à la prévention des infections peuvent coûter de 500 à 1 000\$ par mois. Le montant dépend du stade d'évolution de la maladie, de la limite à laquelle le médecin et le patient sont prêts à de la tolérance du malade aux médicaments. Évidemment, les nouveaux médicaments préventifs, comme le fluconizol et l'acyclamère en fortes doses, qui peuvent constituer une option valable, coûtent extrêmement cher. Le coût pourrait donc être de 500 à 1 000\$ par mois, ou même davantage.

M. Pagtakhan: Vous avez fait allusion à une expérience menée en Alberta, mais à quel point la pratique consistant à utiliser des médicaments non approuvés, des médicaments non traditionnels, est-elle répandue? Après tout, ces médicaments peuvent constituer un danger pour la santé publique.

Dr. Gill: La pratique varie dans l'ensemble du pays. Notre expérience, sur le plan local, démontre que les malades, ayant l'option de bénéficier de bonnes études cliniques choisiront de participer à des recherches cliniques de qualité plutôt que de se soumettre à des thérapies alternatives. Je pense donc qu'en donnant davantage accès à de bonnes études cliniques, on contribuera certainement à atténuer le besoin ou le désespoir qui incite à avoir recours aux thérapies de rechange.

M. Pagtakhan: Ma dernière question s'adresse à M. O'Shaunnessey.

Vous avez mentionné le besoin d'une participation accrue de la part des intervenants fédéraux, provinciaux et communautaires, et vous nous avez dit que cinq provinces ont adhéré au programme d'échanges d'aiguilles par exemple. Cela signifie-t-il que les cinq autres provinces ne l'ont pas encore fait? Le cas échéant, pourquoi pas?

M. O'Shaunnessey: C'est juste. L'initiative a pris fin. Il n'y a donc pas eu d'autre argent affecté à ce programme. C'est peut-être que certaines provinces ne considéraient pas que le nombre d'utilisateurs de drogues intraveineuses sur leur territoire justifiait d'adhérer au programme. Elles n'y ont donc pas participé. Celles qui l'ont fait considéraient qu'elles avaient un problème important à cet égard et voulaient participer au programme, mais il a pris fin.

M. Halliday: Il est fascinant d'écouter parler nos invités, madame la présidente. Nous allons évidemment devoir dépenser de l'argent pour faire ce qui doit être fait. Chris nous a remis six listes d'articles, dans lesquels on fait aussi mention des coûts. On a beaucoup insisté sur la nécessité de dispenser que les médicaments gratuitement. y a-t-il des précédents où l'on a déjà offert gratuitement des médicaments, pour d'autres genres de maladies, ou pour lesquelles on dispense encore aujourd'hui gratuitement des médicaments?

[Texte]

Mr. Cockrill: I don't know all the details so perhaps others can add to what I'll say, but many of the provinces have a list of conditions for which they will provide drugs essentially for free, and these lists of conditions vary from province to province. So that is a precedent in most of the provinces, and I think HIV and AIDS meet the conditions in some of the provinces. I believe there's a long history of that with cancer, for example. Perhaps Mike has something to say about that.

Mr. O'Shaunnessey: The cancer agencies generally give their drug free of charge if the treating physician conforms to the guidelines established by their provincial cancer agency.

Mr. Halliday: But that would be for drugs provided by a cancer agency, not by the government.

Mr. O'Shaunnessey: No, cancer agencies are essentially another name for government activities. For example, the British Columbia Cancer Agency is directly funded by the provincial government through the Pharmacare Program, and all those drugs are free of charge.

Mr. Halliday: So would that mean that all of the drugs for all types of cancers are provided for free?

Mr. O'Shaunnessey: Certainly in B.C.

Mr. Halliday: In some jurisdictions.

Mr. O'Shaunnessey: That's correct.

• 1015

Mr. Farlinger: In Quebec as well there's a *malade sur pieds* program, which entitles patients with chronic manageable diseases like diabetes, cancer, cystic fibrosis and tuberculosis to receive needed medication from an external clinic at the cost of \$2 per month per drug. That's not free but it's a very reasonable cost. The program also covers Kaposi's sarcoma, lymphoma and tuberculosis in AIDS patients, and we'd like to see it expanded to cover all AIDS conditions.

Mr. Halliday: The point that one of us made prior to our reconvening here this evening was the matter of the help the committee would get if we knew what the costs would be to governments of a free drug program. I don't know whether those figures are ones you could provide to us, but they certainly would be helpful.

That brings me to my next point, which again is a priority thing, but we've used this in the committee going way back to when it first started, as I recall, and other committees where if you really want to get action from the government, you don't try to hit it with everything at once that you want because you just won't get it. It has ways of fluffing it off and perhaps not giving you anything. We should establish what the most important things to get out of government are at a

[Traduction]

M. Cockrill: Je n'ai pas tous les détails. D'autres pourront donc peut-être ajouter des choses à ce que je dirai, mais dans un grand nombre des provinces canadiennes, on a une liste de maladies pour lesquelles les médicaments sont essentiellement fournis gratuitement, et ces listes varient d'une province à l'autre. Il s'agit donc d'un précédent dans la plupart des provinces, et je pense que le VIH et sida satisfont aux conditions énoncées dans quelques-unes des provinces. Je pense que le principe s'applique depuis longtemps dans le cas du cancer, par exemple. Mike a peut-être quelque chose à dire à ce sujet.

M. O'Shaunnessey: Les organismes en charge du cancer dispensent généralement gratuitement les médicaments lorsque le médecin traitant observe les lignes directrices établies par l'autorité provinciale.

M. Halliday: Mais, cela s'applique aux médicaments fournis par une société de lutte contre le cancer, et non par le gouvernement.

M. O'Shaunnessey: Non, il s'agit essentiellement d'un autre nom par lequel on désigne des activités gouvernementales. Par exemple, la British Columbia Cancer Agency est financée directement par le gouvernement provincial par l'entremise du *Pharmacare Program*, et tous les médicaments que fournit cet organisme sont gratuits.

M. Halliday: Cela signifie-t-il, donc, que tous les médicaments destinés au traitement de tous les genres de cancer sont fournis gratuitement?

M. O'Shaunnessey: Sûrement en Colombie-Britannique, oui.

M. Halliday: Dans certaines régions.

M. O'Shaunnessey: C'est juste.

M. Farlinger: Au Québec aussi, il y a un programme qui s'appelle «malade sur pieds», qui permet aux malades atteints d'une maladie chronique traitable, comme le diabète, le cancer, la fibrose kystique et la tuberculose, de recevoir les médicaments dont ils ont besoin d'une clinique externe moyennant 2\$ par mois pour chaque médicament. Ce n'est pas gratuit, mais c'est un coût un peu plus raisonnable. Le programme couvre aussi les sidéens atteints du sarcoma karposis, du lymphome et de la tuberculose, et nous voudrions qu'il soit élargi pour couvrir toutes les affections liées au sida.

M. Halliday: Avant de revenir, ce soir, l'un de nous a fait valoir à quel point il serait utile au comité de savoir combien un programme de médicaments gratuits coûterait au gouvernement. Je ne sais pas si vous êtes en mesure de nous fournir ce chiffre, mais il serait sûrement utile.

Cela m'amène à mon autre point, qui est une priorité, mais nous avons compris depuis longtemps, à notre comité, comme à d'autres comités, que pour vraiment faire bouger le gouvernement, il faut y aller à la pièce, et non pas tout demander d'un coup, car on risque de se heurter à un mur. Le gouvernement a cette façon d'écarter les choses et de ne rien accorder... Nous devrions déterminer ce qui est le plus important à obtenir de notre gouvernement, à un prix

[Text]

reasonable price. Should it be spending another \$30 million, and if so, on what, or should it be spending \$100 million, and if so, on what?

In our report we have to be able to give some definite sorts of figures like that and definite recommendations where money should be spent without saying what our total wish list is, because that will never be fulfilled. We need some guidance from you people, who are the experts, as to... Given the fact that you can't have your wish list fulfilled, what are the most important areas that we should be urging funding for, and how much funding would that take?

Mr. Cockrill: On the first part of your question about how much a drug program would cost, I would like to stress that we are not really talking only about HIV/AIDS drugs. What we would like to see is essentially a catastrophic drug program that would cover other conditions and take care of them at the same time.

There have been estimates of the costs for certain provinces. I don't have those figures in front of me, but I know that recently Quebec has estimated what it would cost to include HIV/AIDS in that kind of program. I really can't remember what that cost is, but those documents can be made available.

Second, the Canadian AIDS Society, with the Canadian Association for HIV Research, the Canadian Public Health Association and the Canadian Hemophilia Society, has produced a very short document outlining different areas in AIDS that need more attention, more funding from the federal government. I believe there will be people from the Canadian Aids Society presenting to this group next week, so they will present some of the details of what we consider to be minimal requirements.

Mr. Axworthy: The real response to Dr. Halliday's question is something that a number of you have touched on, and that is the need to establish some national forum so we can set priorities in an effective way and involve all of the actors so that each can participate in the establishment of priorities. That, from what everybody is suggesting, would require some initiative by the federal government to instigate that forum, and I think everyone who touched on it indicated that there is no obvious forum for that at the moment.

There are many questions you raise, but I wonder if I could just touch on a couple of fairly specific ones. With regard to health care workers—and Mr. Cockrill mentioned physicians—are there specific programs at universities, for example, to ensure that adequate knowledge is available to those who find themselves or may choose to find themselves working with persons living with AIDS, such as nurses, nurses' aides and palliative care units, home care activities as well as physicians? Have universities made a major contribution in that context?

[Translation]

raisonnable. Faudrait-il lui demander 30 millions de dollars de plus et, le cas échéant, pourquoi? Faudrait-il lui demander 100 millions de dollars de plus et, le cas échéant, dans quel but?

Dans notre rapport, nous devons pouvoir donner des chiffres précis de ce genre et formuler des recommandations quant aux aspects sur lesquels l'argent devrait être dépensé, en nous abstenant de mentionner tout ce que nous souhaiterions, car ces souhaits ne seront pas tous comblés. Nous avons besoin de conseils de la part de gens comme vous, d'experts comme vous, quant aux endroits où... Compte tenu que tous vos souhaits ne seront jamais comblés, quels sont les aspects pour lesquels nous devrions réclamer fortement un financement, et de combien devrait-il être?

M. Cockrill: Pour répondre à la première partie de votre question: combien coûterait un programme de médicaments? Je voudrais insister particulièrement sur le fait qu'il ne s'agirait pas uniquement des médicaments destinés aux malades atteints du VIH ou du sida. Ce que nous voudrions, essentiellement, ce serait un programme de médicaments d'urgence qui couvrirait d'autres maladies en même temps que le VIH et le sida.

Un certains nombre de provinces ont évalué ce qu'un tel programme coûterait. Je n'ai pas ces chiffres avec moi, mais je sais que Québec a dernièrement évalué ce qu'il lui en coûterait pour inclure les malades atteints du VIH et du sida dans son programme. Je ne me souviens vraiment pas du coût mentionné, mais ces documents sont disponibles.

Deuxièmement, la Société canadienne du sida, de concert avec l'Association canadienne de recherche sur le VIH, l'Association canadienne de santé publique et la Société canadienne de l'hémophilie, a produit un bref document dans lequel on énonce différents aspects liés au sida auxquels le gouvernement doit accorder plus d'attention, davantage de financement. Je pense qu'il y a d'autres représentants de la Société canadienne du sida qui doivent venir témoigner devant votre comité, la semaine prochaine. Ils vous donneront donc certains détails sur ce que nous considérons être les exigences minimales.

M. Axworthy: La véritable réponse à la question de M. Halliday est un élément auquel certains d'entre vous ont fait allusion, à savoir la nécessité d'établir une autorité nationale, ce qui permettra de fixer des priorités d'une manière efficace et de faire participer tous les intéressés. Vous êtes presque tous d'accord pour dire qu'il n'existe pas d'autorité vraiment manifeste en ce moment, et que le gouvernement fédéral devrait en établir une.

Vous soulevez de nombreuses questions. Je me demande si je pourrais en aborder une ou deux particulièrement précises avec vous. Au sujet des travailleurs de la santé—et M. Cockrill a mentionné les médecins—existe-t-il des programmes particuliers dans les universités par exemple, destinés à faire en sorte qu'il y ait suffisamment de connaissances dont peuvent bénéficier ceux qui doivent travailler ou qui choisissent de travailler avec des personnes atteintes du sida, comme les infirmiers et les infirmières, les auxiliaires, les gens travaillant dans des services de soins palliatifs, des maisons de santé, ainsi que les médecins? Les universités ont-elles apporté une contribution appréciable à cet égard?

[Texte]

Dr. Gill: The programs are available, but like most continuing education programs, the people who tend to go and avail themselves of the resources are the ones who need that information the least.

• 1820

Across the country, in various major cities, education programs for both health care workers and physicians are in place. They may be imperfect, but they are customized to the needs of the local community. The knowledge is available. Perhaps physicians and health care workers aren't as enthusiastic as they should be.

Mr. Axworthy: Is the knowledge effectively being delivered at the undergraduate or training level for medical and nursing degrees? That is the level where they can receive the education or the training, whether they ask for it or not.

Dr. Gill: Medical schools usually have this knowledge in their curriculum, but the enthusiasm with which it is taught and the extent, I believe, varies significantly across the country.

Mr. Axworthy: So are you suggesting there is work to be done in this area?

Dr. Gill: Definitely.

Mr. Axworthy: There probably aren't too many areas where there is not work to be done.

In the context of Canada, its resources, and its participation in clinical trials and research and so on, did I get the impression from you that, looked at from outside, objectively, it would be appropriate to say Canada is not committing adequate resources, so that it is really not pulling its weight in the international community in that regard? I am not sure who raised that point, but would that be a fair comment?

It is not a comment on those people participating in the work, because clearly we know about the work they are doing, but in the context of Canada as one of the richest countries and so on, are we pulling our weight, would you say?

Mr. O'Shaunnessey: I am sure we all have opinions on this issue, but I will perhaps start off. That is a tough question to answer because we are competing in an environment where other countries operate under other rules. For instance, in the ACTGs you design a protocol to conduct an evaluation of drug Y and the ACTGs—the American group, in fact—buy the drug. They do not require manufacturers' support to do the study. But when we want to do the trial we have to get the manufacturer to donate the drug to us; we don't buy it. That is the disadvantage we are under.

We conduct some trials and we do them very well and add to information, but it is tough for Canadians to compete when there is this advantage, not only in the United States. We are not saying it is just the United States, which is so

[Traduction]

Dr. Gill: Les programmes existent, mais comme pour la plupart des programmes d'éducation permanente, les gens qui suivent ces programmes et qui utilisent les ressources disponibles sont ceux qui en ont le moins besoin.

Dans la plupart des grandes villes du Canada, il existe des programmes d'éducation qui s'adressent aux travailleurs de la santé et aux médecins. Ils sont peut-être imparfaits, mais ils sont adaptés aux besoins de la collectivité. Les connaissances sont donc offertes. Les médecins et les travailleurs de la santé ne sont peut-être pas aussi enthousiastes qu'ils devraient l'être.

M. Axworthy: Offre-t-on cette formation au niveau du baccalauréat et de la maîtrise, ou en cours de formation médicale et en sciences infirmières? C'est à ce niveau-là qu'ils peuvent recevoir l'éducation ou la formation nécessaire, qu'ils le veuillent ou non.

Dr. Gill: Cette formation fait habituellement partie du programme des écoles de médecine, mais l'enthousiasme avec laquelle on la donne et son importance, je pense, varient considérablement dans l'ensemble du pays.

M. Axworthy: Vous dites donc qu'il y a du travail à faire sur ce plan?

Dr. Gill: Absolument.

M. Axworthy: Il n'y a probablement pas tellement d'endroits où il n'y a pas de travail à faire.

Pour ce qui est du Canada, de ses ressources et de sa participation aux essais cliniques et à la recherche, etc., ai-je bien compris ce que vous avez dit, à savoir que vu de l'extérieur, objectivement, il y aurait lieu de dire que le Canada n'affecte pas suffisamment de ressources, ce qui revient à dire, en quelque sorte, que le Canada ne fait pas sa part à cet égard, sur le plan international? Je ne sais plus qui a soulevé ce point, mais cette évaluation vous paraît-elle juste?

Cela n'est aucunement une critique qui s'adresse aux gens qui participent au travail, car nous savons fort bien le travail qu'ils accomplissent, mais en tant que l'un des pays les plus riches du monde, le Canada fait-il sa part, selon vous?

M. O'Shaunnessey: Je suis persuadé que nous avons tous une opinion sur le sujet, mais je vais commencer par vous donner la mienne. Il est difficile de répondre à cette question, car nous évoluons dans un milieu où d'autres pays fonctionnent en appliquant d'autres règles. Par exemple, dans les ACTG, on rédige un protocole en fonction de l'évaluation du médicament Y, et les ACTG—le groupe américain, en fait—achète le médicament en question. Ils n'ont pas besoin de l'appui des fabricants pour effectuer l'étude. De notre côté, lorsque nous voulons mettre un médicament à l'essai, nous devons nous le faire donner par le fabricant; nous ne l'achetons pas. C'est le désavantage que nous avons.

Nous effectuons donc un certain nombre d'essais, et nous les faisons très bien et complétons les renseignements existants, mais les Canadiens ont du mal à avoir une position concurrentielle lorsque d'autres pays offrent un tel avantage,

[Text]

rich. The same activities go on in Europe, where there was an allocation of money so that you could buy a drug to do your trial with. That is hard to compete against. We have to sell the manufacturers on something else, because it is going to cost them money to do a trial here.

Mr. Axworthy: And is this an independent exercise? Everything hopefully—the better organized it is—fits together—

Mr. O'Shaunnessey: That's correct.

Mr. Axworthy: —and we're not doing things that other countries are doing, or at least there is not too much duplication, which means that if we accept certain responsibilities in a collective way, then cannot adequately fulfil them, there are implications further beyond than just for Canada.

Mr. O'Shaunnessey: Oh, yes. That is true. Manufacturers don't like to waste their money, and I don't blame them. They don't want to do the same study over and over again, because they gain nothing for the money they spend. So they try to divide the work.

Mr. Axworthy: Is it your understanding that the government is aware of those different criteria with regard to the disadvantages that Canadian researchers face?

Mr. O'Shaunnessey: I think this has been stated before, many times.

Mr. Reid (St. John's East): I still can't get over the answer to the question on the physicians and the health care workers; I am amazed. If I was a third-year medical student at whatever medical school in the country, one of the most important aspects I would be dealing with on a day-to-day basis, particularly if I was going to be practising medicine on the street, as it were, would be the whole question of HIV and AIDS.

Mr. Farlinger: I audited the second year immunology course at the University of Toronto's Medical School last year and it had one day on AIDS. It was the last day of the program. So it is clearly not a priority area.

Mr. Reid: When they are serving residency in whatever other things you do—we have two physicians here; I don't know the answer to these things—are they doing it then? For an intern and a resident.

Mr. Farlinger: I couldn't answer that.

• 1825

Dr. Gill: Certainly there is an attempt to rotate most residents and interns to have some exposure to HIV infection and its clinical disease manifestations. It is very easy to avoid those rotations if a physician wants to.

Similarly in practice, we have locally established a cadre of interested physicians we refer to, because we know if we refer outside that group of physicians, patients may be treated in not the best manner. That, unfortunately, tends to feed on

[Translation]

et pas seulement les États-Unis. Il n'y a pas qu'aux États-Unis, qui sont tellement riches, que l'on applique ce principe. On le fait aussi en Europe, où l'on affecte de l'argent pour l'achat du médicament que l'on a l'intention de mettre à l'essai. Cela nous place dans une situation difficile. Au Canada, nous devons faire miroiter d'autres avantages au fabricant, car l'essai de son médicament lui coûtera de l'argent.

M. Axworthy: Est-ce un exercice indépendant? Tout est interrelié—mieux les choses sont organisées. . .

M. O'Shaunnessey: C'est juste.

M. Axworthy: . . . et nous ne faisons pas d'essais qui sont en cours dans d'autres pays, où le double emploi est limité à tout le moins, ce qui signifie que si nous acceptons certaines responsabilités, collectivement, et que nous ne pouvons pas y satisfaire, cela a des conséquences qui dépassent les frontières du Canada.

M. O'Shaunnessey: Oh, oui. C'est vrai. Les fabricants n'aiment pas tellement gaspiller leur argent, et je les comprends. Ils ne veulent pas refaire continuellement la même étude, parce qu'ils n'obtiennent rien en contre-partie de l'argent qu'ils dépensent. Ils tentent donc de répartir le travail.

M. Axworthy: Selon vous, le gouvernement est-il au courant des désavantages avec lesquels les chercheurs canadiens doivent composer?

M. O'Shaunnessey: Je pense que cela lui a été dit à maintes reprises.

M. Reid (St. John's-Est): Je n'en reviens toujours pas de la réponse qui a été donnée à la question au sujet des médecins et des travailleurs de la santé; je suis étonné. Si j'étais en troisième année de mon cours de médecine, à n'importe quelle école de médecine du pays, l'un des aspects les plus importants dont je me préoccuperais quotidiennement, et particulièrement si je devais pratiquer la médecine, dans quelques années, ce serait tout ce qui concerne le VIH et le sida.

M. Farlinger: J'ai assisté, en tant qu'auditeur, au cours d'immunologie offert aux étudiants de deuxième année à l'École de médecine de l'Université de Toronto, l'année dernière, et une journée seulement a été consacrée au sida. C'était d'ailleurs la dernière journée du programme. Ce n'est donc pas une priorité, de toute évidence.

M. Reid: À la dernière étape de leur formation—nous avons deux médecins avec nous; je suis ignorant en la matière—les médecins suivent-ils cette formation? Lorsqu'ils sont internes ou résidents?

M. Farlinger: Je ne le sais pas.

Dr. Gill: On essaie certes de faire un roulement pour la plupart des médecins résidents et des internes afin qu'ils se familiarisent avec le HIV et les manifestations cliniques de la maladie. Les médecins qui le veulent peuvent facilement échapper à ces roulements.

Par ailleurs, dans la pratique, nous avons constitué un réseau local de médecins qui manifestent un certain intérêt; c'est chez eux que nous envoyons les patients car nous savons qu'ils n'auraient peut-être pas tout ce qu'il y a de mieux

[Texte]

itself, in that physicians perceive, I don't look after this disease, so I don't need to know anything more about it; they all go to John Gill down the corridor. That is something we need to continue working on. Because of clinical needs, they tend to go to the people who are interested. So it is a self-fulfilling prophecy to some degree.

Mr. Reid: Dr. Gill, on the last of your overheads, the last sentence is:

Impact. Significant demand for drugs before efficacy proven with potential costs of both treatments and monitoring.

Does that suggest to me that there is perhaps some conflict within the medical world about the use of experimental drugs and access to EDRP and things like that?

Dr. Gill: If one wants to prescribe a drug, and it is made available from a manufacturer, if you are going to use it in a large number of patients, who will pay for the drug if the manufacturer wants payment? Second, if one is going to use the resources of the provincial health care plan, they may actually say, why are we paying for frequent laboratory parameters and physician visits for this drug which no one has shown works? Fortunately most governments have said, for compassionate reasons we can understand this.

But there is some concern that this is an area that needs to be watched. Provincial governments so far have been prepared to pay for this, but they are not giving a cheque without a limit; they are watching the use of unlicensed drugs very cautiously as their budgets shrink.

Mr. Reid: I can remember a debate with Laetrile in the treatment of cancer. Are we having that same sort of debate within the AIDS community?

Dr. Gill: Drugs, to my mind, are often very beneficial. But there is still the criteria of "is the drug licensed or is it not" that most funding agencies are using. Before a drug is licensed there is great reluctance to pay for drugs. Either pay for the drug or pay for the monitoring costs.

Mr. Reid: I come back to what Chris talked about, and I suspect it will be the discussion of not only this afternoon but tomorrow and next week as well, and that is the question of information exchange and a clearing house and that sort of thing. In my mind I do not see it as some big fancy conference. I see it as a day-to-day, ongoing process, be it the level of drugs or clinical treatment or community response or whatever the hell it is. I am assuming that is something on which we hopefully are going to come out with some suggestions. Are we taking advantage of the experience of the people who come before us, not just simply putting the problem forward, but making some suggestions? It is a roundabout way of asking if you have any ideas.

[Traduction]

comme traitement si on les envoyait chez d'autres médecins. Cela crée malheureusement un cercle vicieux en ce sens que les médecins estiment qu'ils n'ont pas besoin d'en savoir davantage sur cette maladie parce qu'ils ne soignent pas. C'est John Gill qui les soigne tous; il faut poursuivre les efforts pour que cela change. En raison des besoins cliniques, les malades ont tendance à s'adresser à ceux qui s'intéressent à la maladie. On est donc pris dans un cercle vicieux jusqu'à un certain point.

M. Reid: Docteur Gill, la dernière phrase du dernier document que vous avez projeté est la suivante:

Conséquences. Forte demande pour les médicaments avant qu'ils n'aient fait leur preuve, avec tous les frais que peuvent entraîner des traitements et une surveillance ultérieure.

Cela veut-il dire que dans les milieux médicaux, tout le monde n'est pas du même avis en ce qui concerne le recours à des médicaments expérimentaux, au Programme de médicaments d'urgence, et autres moyens analogues?

Dr. Gill: Si l'on veut prescrire à un grand nombre de patients un médicament fabriqué par une compagnie, qui paiera si le fabriquant veut se faire payer? Par ailleurs, si l'on veut utiliser les ressources du régime d'assurance-maladie provincial, l'administration concernée se demandera peut-être pourquoi elle paie de fréquentes analyses de laboratoire et des visites chez le médecin à cause d'un médicament dont l'efficacité n'a pas encore été démontrée. Fort heureusement, la plupart des gouvernements ont fait preuve de compréhension et de compassion.

Par contre, on craint qu'ils estiment que c'est une chose à surveiller. Jusqu'à présent, les gouvernements provinciaux ont été disposés à payer, mais ils ne donnent pas un chèque en blanc. Ils suivent de très près l'utilisation que l'on fait des médicaments non homologués étant donné que leurs budgets diminuent.

M. Reid: Je me souviens d'un débat sur l'utilisation du Laetrile dans le traitement du cancer. Y a-t-il le même genre de débat à propos du sida?

Dr. Gill: À mon avis, les médicaments font souvent beaucoup de bien. Il ne faut toutefois pas oublier que la plupart des organismes de financement ont toujours recours aux mêmes critères, selon que le médicament est homologué ou non. On manifeste généralement une certaine réticence à payer pour un médicament tant qu'il n'est pas homologué. Ou bien on paie le médicament, ou bien on paie les frais de contrôle.

M. Reid: Je reviens à ce que Chris a dit, et je suppose que c'est là-dessus que portera la discussion non seulement cet après-midi mais aussi demain et la semaine prochaine. Je veux parler de l'échange de renseignements, de la création d'un centre d'échange d'informations et d'autres initiatives du même genre. Je n'imagine pas cela sous la forme d'une grande conférence. Je conçois cela comme un processus au jour le jour, permanent, que ce soit pour les médicaments ou pour les traitements cliniques, ou pour connaître la réaction de la collectivité, que sais-je encore. J'espère bien que nous aurons quelques recommandations à faire à ce sujet. Profitons-nous de l'expérience des personnes qui viennent témoigner devant nous pour faire des recommandations plutôt que de nous contenter d'attirer l'attention sur le problème? C'est une façon détournée de vous demander si vous avez des suggestions.

[Text]

Mr. Axworthy: If you do not have them right now, you could pass them on later. I think it is a good idea to get some input into what that forum might be, structurally and otherwise.

Mr. Reid: The answer on the funding side continues to be our ability to take whatever money we can get here and lever whatever other money we can get. The application of that money becomes the best use of it and how we can get—I hate the expression—the best bang for the buck.

Obviously, one of the key points in dealing with this, be it at the government level, at an intergovernmental level, or from community group to community group, or individual to individual, is the exchange of information. So perhaps one of the two most important things we can come up with is some idea on how to proceed on that level without it becoming some great fancy process that we formalize to the point that it is of no use because it is so stilted.

• 1830

Mr. O'Shaunnessey: I would say that if you've had a process that has occasionally worked, then why don't you just adopt the process that has been shown to work rather than look for a new mechanism? If you've had a needle exchange program, if you've had an ACAP program, where you fund this in some provinces and that in another, why don't we adopt those mechanisms? You don't require another level of bureaucracy to do that. Obviously the program people got together, sorted it out, and put it in place. You need an atmosphere where people are being told to get on with the job.

Mr. Pagtakhan: I'd like to pursue part of the questions raised earlier. In the Canadian Medical Association's journal a few months ago, there was an article about the ethics of clinical trials that relates to allowing more frequent, widespread use of experimental drugs to the point that the required number of patients to truly prove definitively the safety and efficacy of this drug, despite the preliminary results from elsewhere, may be jeopardized. I would like your response to the question that it could potentially impact, according to the article, to having the definitive answer to so-called experimental drugs. How does the community respond to that?

Dr. Gill: I actually wrote the article. I think my defence of it would be that I think we need to be very aggressive in collaborating. That may lead to a little bit of capitulation, not only from physicians, but movement from both sides to make sure that drugs are tested as rapidly as possible; that definitive, clear-cut results are made so that we can move onto the next and improved treatment.

[Translation]

M. Axworthy: Si vous n'en avez pas pour l'instant, vous pourrez toujours nous les communiquer plus tard. Je crois que c'est une bonne idée de dire de quoi ce forum devrait avoir l'air, comment il devrait être organisé, etc.

M. Reid: Sur le plan du financement, la solution dépend toujours de notre capacité à obtenir le plus d'argent possible des gouvernements, et de récolter tout l'argent que l'on peut ailleurs. Ce qui importe, c'est d'utiliser cet argent le mieux possible; de se demander ce que l'on peut faire pour «en avoir le plus possible pour son argent», même si je déteste employer cette expression.

De toute évidence, l'échange d'informations, que ce soit à l'échelle gouvernementale, intergouvernementale, entre des organisations communautaires ou encore entre particuliers, revêt une importance cruciale dans ce contexte. Par conséquent, une des deux choses les plus importantes que nous puissions faire est de dire comment on pourrait procéder sans instaurer un processus compliqué que l'on rendrait formel au point de ne plus être d'aucune utilité à force d'être artificiel.

M. O'Shaunnessey: Quand il existe déjà un système qui a donné de bons résultats à l'occasion, pourquoi ne pas l'adopter au lieu de chercher un nouveau mécanisme. Puisqu'il existe un programme d'échange de seringues, un programme d'action communautaire sur le sida, puisque l'on finance telle initiative dans certaines provinces et telle autre dans une autre, pourquoi ne pas adopter ces mécanismes? On n'a pas besoin de mettre une nouvelle structure administrative en place. De toute évidence, les créateurs du programme se sont réunis, ont tout organisé et ont mis le programme en place. Il faut que le mot d'ordre soit de passer à l'action.

M. Pagtakhan: Je voudrais revenir en partie sur les questions qui ont été abordées plus tôt. Il y a quelques mois, j'ai trouvé dans la revue de l'Association médicale canadienne un article sur les aspects moraux des essais cliniques permettant d'utiliser souvent et de façon plus généralisée des médicaments expérimentaux, au point que l'on risque de ne plus pouvoir trouver le nombre requis de patients pour prouver de façon définitive l'innocuité et l'efficacité de ce médicament, malgré les résultats préliminaires provenant d'ailleurs. D'après cet article, cela pourrait être la solution définitive en ce qui concerne les médicaments expérimentaux. Je voudrais savoir ce que vous en pensez. Comme réagit-on dans votre milieu?

Dr. Gill: C'est moi qui ai écrit cet article en fait. Je dirais pour ma défense qu'il faut s'efforcer à tout prix de collaborer, ce qui entraînera peut-être une certaine capitulation, non seulement de la part des médecins mais il faudra y mettre du sien dans les deux camps pour s'assurer que les essais seront effectués le plus rapidement possible, pour obtenir des résultats définitifs, nets, afin de pouvoir passer au traitement suivant amélioré.

[Texte]

Certainly if everyone decides what they want for their treatment, and it's very haphazard, and there's not a large enough cohort of patients who want to participate in a study, then we in Canada will have great difficulty attracting good clinical research in new drugs. It will be haphazard. I hope a collaborative approach, a movement from both sides would make the drugs more accessible.

Mr. Pagtakhan: That's an excellent suggestion.

The second question is about reimbursement. Dr. Halliday asked about precedents in the past. I'm aware of free drugs for tuberculosis or cystic fibrosis. Manitoba had it, and I was utilizing that when I was in clinical practice. All of those, of course, relate to licensed drugs. In your recommendation to the committee, were we to pursue the question of prioritization, how comfortable are you in giving priority between licensed and experimental drugs in terms of coverage and reimbursement, knowing and realizing as I do that in fact because AIDS is a uniquely new disease, perhaps most of the drugs would be in the experimental stage; therefore by definition the AIDS patients would be in jeopardy if we were to pursue the approach of, for licensed drugs, yes, but for experimental drugs, with reservation. How do you make the distinction?

Mr. Cockrill: The second point first. Most experimental treatments essentially are provided for free by the pharmaceutical companies when they're accessed through EDRP. That's not true for all of them. I'm not sure whether your concern is for provincial government programs.

Mr. Pagtakhan: Those are drugs that in fact pharmaceutical companies hesitate to release because of cost.

Mr. Cockrill: I think that's an area in which we don't really have a solution, but I think something needs to be done. There are companies, for example, particularly small companies, where drugs that may be helpful have been studied to some degree but they are not available in Canada; they are not available through ERDP and not, for the moment, in clinical trials either. It's really the worst of all possible scenarios.

I think your earlier question about access through EDRP and clinical trials is sort of a delicate one in a sense. I think it's clear that AIDS is not yet, although some people have referred to it this way, a chronic manageable condition. It's still a condition that some people are just going to die of. In that context I think it's really problematic to deny people treatment when the standard treatment cannot guarantee their continued survival. People do have a right, I think, to have access to other treatments that are not standard, not approved, and that we don't know enough about.

[Traduction]

Si tout le monde ne veut en faire qu'à sa tête, ce sera au petit bonheur la chance, et il n'y aura pas suffisamment de malades disposés à participer à une étude; on aura alors beaucoup de difficulté à trouver des gens disposés à faire de bonnes recherches cliniques sur de nouveaux médicaments au Canada. Cela se fera au petit bonheur la chance. J'espère que les médicaments seront plus faciles à se procurer si les deux camps collaborent, si chacun y met du sien.

M. Pagtakhan: C'est une excellente idée.

Ma deuxième question porte sur le remboursement. Le Dr Halliday a demandé s'il existait des exemples antérieurs. Je sais que l'on a distribué gratuitement des médicaments pour la tuberculose ou la fibrose kystique du pancréas. C'était le cas au Manitoba et j'avais recours à ce programme quand je pratiquais la médecine clinique. Il s'agit évidemment, dans tous les cas, de médicaments homologués. Si l'on veut établir des priorités, comme vous l'avez recommandé, vous sentiriez-vous à l'aise lorsqu'il s'agirait de choisir entre des médicaments homologués et des médicaments expérimentaux dans le contexte de l'assurance et de la question du remboursement, en sachant, tout autant que moi, que du fait que le sida est une nouvelle maladie qui revêt un caractère unique, la plupart des médicaments en sont au stade expérimental; par définition, le traitement des malades atteints du sida serait donc compromis et si l'on donnait son approbation aux médicaments homologués mais en faisant certaines réserves pour les médicaments expérimentaux. Comment faire la distinction?

M. Cockrill: Je répondrai d'abord à la deuxième partie de la question. La plupart des traitements expérimentaux sont offerts gratuitement par les compagnies pharmaceutiques quand on passe par le Programme de médicaments d'urgence. Ce n'est toutefois pas le cas pour tous. Je ne sais pas très bien si ce sont les programmes provinciaux qui vous intéressent.

M. Pagtakhan: Je parle de médicaments que les compagnies pharmaceutiques hésitent à donner à cause de leur coût.

M. Cockrill: Il n'existe pas vraiment de solution dans ce domaine, mais je crois qu'il faut faire quelque chose. Par exemple des compagnies, principalement de petites compagnies ont fait certaines études sur des médicaments qui paraissaient utiles mais que l'on ne peut pas se procurer au Canada. On ne peut pas se les procurer dans le cadre du Programme de médicaments d'urgence ni, pour le moment, dans le cadre d'essais cliniques. C'est la pire situation qui puisse exister.

Je pense que la question que vous avez posée au sujet de la possibilité de se procurer des médicaments par l'intermédiaire du Programme de médicaments d'urgence et des essais cliniques est assez délicate dans un sens. Il est clair je crois que le sida n'est pas encore considéré comme une maladie chronique guérissable, malgré ce que certaines personnes prétendent. C'est encore une maladie dont certaines personnes mourront. Dans ces conditions, il est très problématique de refuser de donner certains traitements quand on ne peut pas garantir leur survie avec les soins traditionnels. J'estime que les gens ont le droit de suivre d'autres traitements qui ne sont pas approuvés et sur lesquels nous n'en savons pas assez.

[Text]

• 1835

That being said, I'm not sure we have really seen particular problems in enrolment to clinical trials in Canada, at least not problems due to the fact drugs are available outside of clinical trials. So for me, it's a bit of a non-issue.

Where there's maybe an issue is with trials proposed in Canada. I think if there have been problems with some of the trials in terms of enrolment, it's got more to do with the design of those trials and how interesting those trials are for people with HIV and AIDS. I don't think we can expect people to crowd into trials of yesterday's drug. I think we need innovative trials; we need trials of new, interesting, and potentially important substances. Those trials would be, I think, quickly enrolled.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

Mr. Farlinger: I would just add from a community perspective that the health of the trial participant has to come first. If that means the trial participant is taking prophylaxis for different opportunistic infections and other treatments, even though that may undermine the scientific result from the trial, that has to be the end result. You have to put the health of the participant first and foremost.

Mr. Pagtakhan: I heard one comment on another matter about the expert advisory committee and the national AIDS committee not contributing at all to something. Did I hear it clearly? If so, is the recommendation to disband them, and how much does it cost the public to operate these two committees?

Mr. Farlinger: I think that was my comment. What I said was we just have no knowledge of what those committees are doing and whether in fact they are leading Canada's fight against AIDS. Perhaps you could help.

Dr. Gill: As the chairman of one of the two committees that were mentioned, I hope I can. The EAC basically meets twice a year. More frequent meetings have not been readily fundable because of cost constraints. We actually were the group that advised the foundation of the Canadian HIV Trials Network. We also supported the development of ATIS, the drug information service available for both patients and physicians.

More recently, because of a jurisdictional problem, we've been delayed in developing patient care outline or treatment guidelines that I think patients, physicians, and experts feel is very important to make available. Certainly we have produced four or five documents on patient care, and I hope with the cooperation of the Canadian AIDS Society, who have membership on our committee, this will proceed. Perhaps we can be more active, and certainly encouragement would be welcome. We have lots of ideas, but we've been told to keep things cool at the moment.

The Chair: Mr. Axworthy, did you have another question? Dr. Halliday.

[Translation]

Cela dit, je ne pense pas que nous ayons eu au Canada des difficultés particulières à trouver des gens pour participer aux essais cliniques, du moins pas des problèmes dus au fait que l'on peut se procurer les médicaments autrement. C'est donc à mon avis un faux problème.

On aura peut-être effectivement des problèmes pour les essais proposés au Canada. Si l'on a eu des difficultés à trouver des recrues pour certains essais, elles sont dues davantage à la façon dont ils étaient conçus et à l'attrait qu'ils présentaient pour les personnes atteintes du HIV et du sida. Je ne crois qu'il faille s'attendre à ce que les gens se précipitent pour participer à des essais sur d'anciens médicaments. Il faut innover; il faut faire des essais avec des substances nouvelles, intéressantes et qui peuvent devenir une révélation. Je crois que l'on trouverait rapidement des amateurs pour participer à de tels essais.

M. Pagtakhan: Merci.

M. Farlinger: J'ajouterais que du point de vue collectif, la santé du participant doit primer. Si le participant prend des mesures prophylactiques contre diverses infections opportunistes et suit d'autres traitements, il faut lui accorder la priorité même si cela risque de déformer les résultats de l'essai sur le plan scientifique. Il faut faire passer la santé du participant avant tout.

M. Pagtakhan: J'ai entendu une réflexion à un autre sujet. Quelqu'un a dit que le comité consultatif formé d'experts et que le Comité national de lutte contre le sida (National Aids Committee) ne servent absolument à rien. Ai-je bien compris? Dans l'affirmative, est-ce qu'on recommande de les supprimer et pourrait-on dire combien ils coûtent au peuple canadien?

M. Farlinger: Je crois que c'est moi qui ai dit cela. J'ai dit que nous ne savons pas du tout ce que font ces comités. Et je me suis demandé s'ils luttent effectivement contre le sida. Vous pourriez peut-être me le dire.

Dr. Gill: J'espère, car je suis président d'un des deux comités en question. L'EAC se réunit normalement deux fois par an. Il n'est pas facile de trouver les fonds nécessaires pour organiser des réunions plus fréquentes, car nous n'avons pas les moyens. C'est nous en fait qui avons recommandé la création du réseau canadien pour les essais VIH. Nous avons également appuyé la création de l'ATIS, le service d'informations sur les médicaments auxquels malades et médecins peuvent s'adresser.

Plus récemment, nous avons été retardés dans la préparation de lignes directrices sur les soins ou les traitements à donner aux malades en raison de certains problèmes de compétence. Je crois que les malades, les médecins et les experts jugent de telles directives très importantes. Nous avons préparé quatre ou cinq documents sur les soins à donner aux malades et j'espère que nos projets aboutiront, avec l'aide de la Société canadienne du sida, qui fait partie de notre comité. Il y a peut-être moyen d'être plus actifs et nous serions heureux de recevoir des encouragements. Nous avons des foules d'idées mais on nous a dit de ne pas trop bouter pour le moment.

La présidence: Monsieur Axworthy, aviez-vous une autre question à poser?

[Texte]

Mr. Halliday: Yes, Madam Chair. We've touched on the inadequacy of our educational programs on this subject, not only at the undergraduate and graduate levels but also at the continuing education level.

Are universities not still accredited in relationship to their curricula? You mentioned one course, one day or part of one day on the last day of the year on AIDS in second year. Is somebody monitoring what goes on at the universities in the way of teaching? Is that made known to the people?

Dr. Gill: I believe in the accreditation process there is a mandatory component for HIV education, but the enthusiasm with which that course is delivered and the extent to which it's delivered may vary significantly.

Mr. Halliday: That hasn't changed from the days when I was in medical school.

A supplementary question, Madam Chairman. This is probably more for either Dr. O'Shaunnessey or Dr. Gill. I was involved very much in the periphery of a program that funded the College of Family Physicians to do some ongoing education in graduate physicians who are family physicians. I think that was about two years ago roughly, or thereabouts. You are both working in places where there is a lot of activity in AIDS. What were your views on that program? Was it beneficial? Was it worthwhile? Could we have your comments about it.

• 1840

Dr. Gill: Locally, we felt it certainly was beneficial. Certainly, family physicians making other family physicians aware of the disease, aware of the early manifestations, is very key. Early identification of positive patients is definitely to their benefit because of the new treatments.

Mr. O'Shaunnessey: The centre that I work at is trying to work with the group in British Columbia so that we can increase the number of primary care physicians who will treat HIV-positive patients. But I would say that there's a long way to go, because there is still a fair bit of reluctance in the physician community to treat patients in the community where the patient lives. What we see in British Columbia is patients referred all the time to St. Paul's Hospital, so there is a centralized treatment area and people are coming to the hospital. We need to do more work with the community physicians.

I would think that the college is an indispensable partner for us to broaden our base, so to speak.

Mr. Halliday: You would encourage the government to continue that kind of funding program if they would.

Dr. Gill: Yes.

Mr. Halliday: Thank you.

Mr. Pagtakhan: I would like to seize on the experience of Mr. O'Shaunnessey with the Department of Health and Welfare. You indicated something to the effect that if you had the ear of the minister or the deputy minister, then you have a likelihood of support for a given activity. Did I hear you correctly?

[Traduction]

M. Halliday: Oui, madame la présidente. On a fait allusion aux lacunes que l'on retrouve dans les programmes scolaires non seulement au niveau des deuxième et troisième cycles universitaires mais aussi au niveau de l'éducation permanente.

Les programmes de cours universitaires ne doivent-ils plus être reconnus? Vous avez parlé d'un cours d'une journée ou moins sur le sida donné le dernier jour de l'année en deuxième année. Est-ce que quelqu'un surveille les cours qui sont donnés dans les universités? Est-ce qu'on le fait savoir aux gens?

Dr. Gill: Je crois que le système d'homologation prévoit un cours obligatoire sur le sida, mais l'enthousiasme avec lequel ce cours est donné et l'importance qu'on lui accorde peuvent varier considérablement.

M. Halliday: Rien n'a changé depuis l'époque où j'étais à la faculté de médecine.

Une question supplémentaire, madame la présidente. Elle s'adresse probablement davantage à M. O'Shaunnessey ou au Dr. Gill. J'ai joué un rôle très actif dans l'administration d'un programme en vertu duquel le Collège des médecins de famille recevait des fonds pour faire de l'éducation permanente pour les médecins de famille. Je crois que c'était il y a deux ans environ. Vous travaillez tous les deux à des endroits où l'on s'occupe beaucoup du sida. Que pensez-vous de ce programme? Estimez-vous qu'il a été intéressant? Est-ce qu'il valait la peine? Pourriez-vous nous dire ce que vous en pensez?

Dr. Gill: Nous l'avons certainement trouvé très intéressant sur le plan local. Il est certainement essentiel que des médecins de famille mettent d'autres médecins de famille au courant de la maladie, de ses premières manifestations. Une détection rapide des personnes positives est certainement dans leur intérêt à cause des nouveaux traitements qui existent.

M. O'Shaunnessey: Le centre où je travaille essaie de collaborer avec un organisme de la Colombie-Britannique pour augmenter le nombre de médecins de premier recours capables de soigner les personnes VIH positives. Je dirais qu'il reste bien du chemin à parcourir car un certain nombre de médecins hésitent encore à soigner des malades dans la localité où ceux-ci habitent. En Colombie-Britannique, on envoie systématiquement les malades à l'Hôpital St-Paul où il existe un service de traitement centralisé; les gens viennent donc à l'hôpital. Il faudra faire davantage au niveau des médecins locaux.

J'ai tendance à croire que le collège est un partenaire indispensable pour nous si nous voulons étendre notre rayon d'action pour ainsi dire.

M. Halliday: Vous encourageriez donc le gouvernement à continuer à instaurer ce genre de programme de financement.

Dr. Gill: Oui.

M. Halliday: Merci.

M. Pagtakhan: Je voudrais profiter de l'expérience que M. O'Shaunnessey a acquise au ministère de la Santé et du Bien-être social. Vous avez dit plus ou moins que lorsque le ministre ou le sous-ministre vous prête son attention, vous avez des chances d'obtenir de l'appui pour une activité donnée. Ai-je bien compris?

[Text]

Mr. O'Shaunnessey: What I said is that I don't think the really productive dialogue on program delivery occurs between ministers or deputy ministers, but you can't do it without their support.

Mr. Pagtakhan: But my question is, are there any policy decisions made by deputy ministers unknown to the minister?

Mr. O'Shaunnessey: Unknown to the minister? I wouldn't imagine they would be deputy minister very long.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chair: Thank you very much. I would also like to advise the viewers at home that there will be a rebroadcast of this Health and Welfare committee meeting on Sunday afternoon, November 29, at 4:30 p.m., on the House of Commons parliamentary channel.

There will also be a meeting tomorrow that will not be televised but the media will be allowed to cover it.

This meeting is adjourned.

[Translation]

M. O'Shaunnessey: Ce que j'ai dit, c'est que je ne crois pas que ce soit au niveau des ministres ou des sous-ministres que le dialogue sur les programmes soit vraiment productif, mais on ne peut pas se passer de leur appui.

M. Pagtakhan: Ce que je veux savoir, c'est s'il y a des décisions stratégiques qui sont prises par les sous-ministres à l'insu du ministre.

M. O'Shaunnessey: À l'insu du ministre? Je n'ai pas l'impression qu'il resterait très longtemps sous-ministre.

M. Pagtakhan: Merci.

La présidence: Merci beaucoup. Je tiens à signaler aux téléspectateurs que la séance du Comité de la santé et du bien-être social de cet après-midi sera rediffusé le 29 novembre à 16h30 sur la chaîne parlementaire.

Il y aura également une séance demain qui ne sera pas télédiffusée, mais les journalistes seront admis.

La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste-lettre

**K1A 0S9
Ottawa**

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

WITNESSES

From the Canadian HIV Trials Network:

John Ruedy.

From the Canadian Infectious Diseases Society:

Brian Conway;

Marie J. Gribble.

From the Centre for AIDS Studies:

Catherine Hankins, President.

From AIDS ACTION NOW:

Darien Taylor;

Brian Farlinger.

From the BC Centre for Excellence in HIV AIDS:

Michael O'Shaunnessey, Director.

From the Advisory Committee on AIDS Therapies:

John Gill.

From the Canadian AIDS Society:

Chris Cockrill.

TÉMOINS

Du Réseau canadien pour les essais VIH:

John Ruedy.

De la Société canadienne des maladies infectieuses:

Brian Conway;

Marie J. Gribble.

Du Centre d'études sur le SIDA:

Catherine Hankins, présidente.

Du Groupe d'action SIDA:

Darien Taylor;

Brian Farlinger.

Du BC Centre for Excellence in HIV AIDS:

Michael O'Shaunnessey, directeur.

Du Advisory Committee on AIDS Therapies:

John Gill.

De la Société canadienne du SIDA:

Chris Cockrill.

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 13

Wednesday, November 25, 1992

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 13

Le mercredi 25 novembre 1992

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Round table discussions with the Parliamentary Ad Hoc Committee on AIDS

CONCERNANT:

Discussions table ronde avec le comité parlementaire sur le SIDA

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

WEDNESDAY, NOVEMBER 25, 1992
(17)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:36 o'clock p.m., this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow and Stan Wilbee.

Acting Members present: David MacDonald for Edna Anderson, David Berger for David Walker and Chris Axworthy for Jim Karpoff.

Other Members present: Ross Reid, Bruce Halliday, Svend Robinson.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Tom Curren and Bill Bartlett, Research Officers.

Witnesses: From the Canadian AIDS Society: Joan Anderson, Director; Ken Morrison. From the Canadian Public Health Association: Ron de Burger, Director; John Blatherwick, President. From the Clinical Research and Immunology Department of the Montreal General Hospital: Chris Tsoukas. PWA Organizations: Tony Dipede, Toronto; Chris Sabean, Vancouver. From the Community AIDS Treatment Exchange: Wayne Hellard, Executive Director. From the AIDS Committee of Newfoundland: Wally Upward. From the Joint National Committee on Aboriginal AIDS, Education and Prevention: Robert Imrie, Secretary.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Committee resumed a round table discussion with the Parliamentary Ad Hoc Committee on AIDS. (See *Minutes of Proceedings and Evidence*, dated Wednesday, November 18, 1992, Issue No. 12).

Chris Tsoukas, Ken Morrison, Ron de Burger, John Blatherwick and Robert Imrie made opening statements and answered questions.

Joan Anderson, Anthony Dipede, Christopher P. Sabean, Wayne Hellard and Wallace Upward made opening statements and answered questions.

It was agreed,—That the Clerk make the necessary arrangements to have the Action Against Aids petitions displayed in the Hall of Honour on December 1, 1992, World Aids Day.

At 6:35 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MERCREDI 25 NOVEMBRE 1992
(17)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 36, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow et Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: David MacDonald remplace Edna Anderson; David Berger remplace David Walker; Chris Axworthy remplace Jim Karpoff.

Autres députés présents: Ross Reid, Bruce Halliday, Svend Robinson.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren et Bill Bartlett, attachés de recherche.

Témoins: De la Société canadienne du SIDA: Joan Anderson, directrice; Ken Morrison. De l'Association canadienne de la santé publique: Ron de Burger, directeur; John Blatherwick, président. Du Département de recherche clinique et d'immunologie, du Montreal General Hospital: Dr Chris Tsoukas. PWA Organizations: Tony Dipede, Toronto; Chris Sabean, Vancouver. Du Réseau Communautaire d'info sur le traitement du SIDA: Wayne Hellard, directeur exécutif. Du Comité de Terre-Neuve sur le SIDA: Wally Upward. Du Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA: Robert Imrie, secrétaire.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, le Comité poursuit sa table ronde sur le SIDA avec le Comité parlementaire spécial (voir les *Procès-verbaux et témoignages* du mercredi 18 novembre 1992, fascicule n° 12).

Chris Tsoukas, Ken Morrison, Ron de Burger, John Blatherwick et Robert Imrie font des exposés et répondent aux questions.

Joan Anderson, Anthony Dipede, Christopher P. Sabean, Wayne Hellard et Wallace Upward, font des exposés et répondent aux questions.

Il est entendu,—Que le greffier prenne les dispositions requises pour que soient exposées dans le Hall d'honneur les pétitions recueillies par Action contre le SIDA, le 1^{er} décembre, Journée mondiale du SIDA.

À 18 h 35, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Wednesday, November 25, 1992

• 1536

The Chair: I call the meeting to order.

We have with us Dr. Chris Tsoukas from the Clinical Research and Immunology Department, Montreal General Hospital; Mr. Ken Morrison from the Canadian AIDS Society; from the Canadian Public Health Association, Mr. Ron de Burger; and Dr. John Blatherwick and Mr. Bob Imrie from the Joint National Committee on Aboriginal AIDS.

I'd like to welcome you all to the committee. Today, we have as members of the committee David Berger, Chris Axworthy, Barbara Sparrow, David MacDonald, and myself, Barbara Greene.

If you'd like to begin your presentation—is Dr. Tsoukas going to start?

Dr. Chris Tsoukas (Clinical Research and Immunology Department, Montreal General Hospital): I thought I would start by giving you some figures on why we need a vaccine for AIDS and the HIV virus.

[Slide Presentation]

This slide shows a graph that was distributed by the Federal Centre for AIDS way back in 1985-86 and the figures shown were the projections for the number of cases of HIV in 1992. You can see that the projection was for 3,000 cases in Canada with one model and for about 1,000 with the other model. As of last month we have roughly 7,000 cases. This figure is more than double the projected number six years ago.

I just want to put this epidemic into perspective. In 1955, when the polio epidemic was at its peak, there were 22,000 new cases in that year. Because of vaccination, there were less than a dozen cases as of 1990.

• 1540

How does this compare with HIV and why should we be more or equally concerned about this epidemic than we were about the polio epidemic?

In 1990 in North America—actually, that's only the U.S.—there were 55,000 new cases of HIV infection. At this rate we can expect, in the same period of time that we had from the polio epidemic peak until today, from today until the year 2025, there will be 20 million new cases of HIV infection unless we come up with a vaccine.

The next slide is a cartoon of what the virus looks like. I just want to point out two points. One is that there's an envelope to this virus. What you see are those little balls with little spikes on them. Those balls and spikes are called

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mercredi 25 novembre 1992

La présidence: La séance est ouverte.

Nous accueillons aujourd'hui le docteur Chris Tsoukas du Département de recherche clinique et d'immunologie de l'Hôpital général de Montréal; M. Ken Morrison de la Société canadienne du SIDA; M. Ron de Burger de l'Association canadienne de santé publique; ainsi que le docteur John Blatherwick et M. Bob Imrie du Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA.

Je vous souhaite à tous et à chacun la bienvenue devant le comité. Aujourd'hui, les membres du comité présents sont David Berger, Chris Axworthy, Barbara Sparrow, David MacDonald et moi-même, Barbara Greene.

Si vous voulez bien faire votre exposé... C'est le docteur Tsoukas qui commence, n'est-ce pas?

Le docteur Chris Tsoukas (Département de recherche clinique et d'immunologie, Hôpital général de Montréal): Je pensais commencer par vous donner certains chiffres pour expliquer pourquoi il nous faut un vaccin contre le SIDA et contre le virus VIH.

[Présentation de diapositives]

Cet acétate vous montre un graphique qui a été distribué par le Centre fédéral sur le SIDA dès 1985-1986; les chiffres fournis étaient des projections du nombre de cas d'infection au VIH au Canada en 1992. Comme vous le voyez, le premier modèle prévoyait 3 000 cas et le deuxième, 1 000. Le mois dernier, il y avait environ 7 000 cas. Ce chiffre est plus de deux fois plus élevé que le nombre prévu il y a six ans.

J'aimerais vous donner une idée des proportions de cette épidémie. En 1955, au plus fort de l'épidémie de polio, il y avait 22 000 nouveaux cas par année. Grâce à la vaccination, il y a eu moins d'une douzaine de cas en 1990.

Quelle comparaison peut-on établir entre cela et les cas d'infection au VIH et pourquoi devrions-nous être plus ou au moins aussi inquiets de cette épidémie que nous l'étions de l'épidémie de polio?

En 1990, en Amérique du Nord—en fait, aux États-Unis seulement—il y a eu 55 000 nouveaux cas d'infection au VIH. À ce rythme, nous pouvons prévoir, pour une période de temps égale à celle qui s'est écoulée entre le plus fort de l'épidémie de polio et aujourd'hui, c'est-à-dire donc d'ici à l'an 2025, 20 millions de nouveaux cas d'infection au VIH à moins que nous ne découvrions un vaccin.

Le prochain acétate vous montre une caricature du virus. Je veux vous faire remarquer deux choses. La première est que le virus est entouré d'une enveloppe sur laquelle vous voyez de petites boules et de petites piques. Ces boules et ces

[Texte]

GP-120 and the spike is GP-41. Together they form a unit called GP-160. To date, most of the vaccines that have been tested are being tested to the envelope of this virus. There are also numerous vaccines being looked at that involve the centre of the virus.

The problems in vaccine development are enormous. Some are biomedical. These are the safety, the ability to induce an immune response, in particular a response that would be in the genital area, in a woman's vagina, in the mucosal area. In addition we have a major problem with animal models. Most vaccines are developed in animals, and here we have very specific problems. There's also the issue of variability of the virus over time.

In addition to these biomedical difficulties there are enormous financial, ethical and other considerations that have not been addressed, including the insurance of individuals who do get injected with vaccines, as these individuals will sero-convert and, when tested, will test sero-positive for HIV.

These are various models for vaccines. The usual model for a vaccine is to take the live virus. You either kill it or use a modified form, inject it into individuals, and get an immune response. In this particular disease it is very unsafe to use these types of models; therefore we're going to what is known as recombinant subunit models. Recombinant subunit models are really models that involve molecular engineering in recreating part of the envelope of this virus, which will be recognized by a person as being the actual virus even though it's not.

This slide, which again you can't see, is just to point out that all these various lines are different monkeys, different primates—macaques, baboons and chimpanzees. The only animal model we have that gets infected with HIV is the chimpanzee. However, in the chimpanzee it does not induce the same kind of disease process that we see in humans. Therefore it's very difficult to study a vaccine in chimpanzees for that one basic reason, but there are many other reasons. The major reasons really have to do with the chimpanzee. As I mentioned, it's the only animal we can really infect with HIV-1, and it's an endangered species.

If we look back at the history of polio vaccine development, 10,000 macaques were used just in developing the polio vaccine. Every year we use hundreds if not thousands of macaques to test vaccine lots for polio vaccine. Therefore it's impossible for us to imagine that we're going to be able to use the great apes, such as the chimpanzee, for this kind of approach.

We are fortunate, however, in that in the last few years there is a mouse model in which we can reconstitute the human immune system within a mouse and then test the immune response of that human immune system within that skid mouse. This approach is now being developed.

[Traduction]

piques s'appellent GP-120 et les piques s'appellent GP-41. Ensemble, elles forment une unité qu'on a nommée GP-160. Jusqu'à présent, la plupart des vaccins qui ont été mis à l'essai agissent au niveau de l'enveloppe du virus. On examine également de nombreux vaccins qui agissent au coeur du virus.

L'élaboration de vaccins pose des problèmes énormes. Certains d'entre eux sont biomédicaux et concernent la sécurité, la capacité de provoquer une réaction immunitaire, en particulier une réaction dans la région génitale, dans le vagin de la femme, dans les muqueuses. En outre, l'utilisation d'animaux pose un problème majeur. La plupart des vaccins sont mis à l'essai sur des animaux et dans le cas qui nous intéresse, cela nous crée des problèmes très précis. Il y a également la variabilité du virus dans le temps.

Outre ces difficultés biomédicales, il y a d'énormes problèmes financiers, moraux et autres qui n'ont pas encore été traités, y compris l'assurance pour les personnes qui auront été vaccinées puisque ces personnes subiront une séroconversion qui donnera des résultats positifs lors des tests de dépistage du VIH.

Il y a divers modèles de vaccins. Pour le modèle le plus courant, on utilise un virus vivant que l'on tue ou que l'on modifie avant de l'injecter au sujet pour provoquer une réaction immunitaire. Il est très risqué d'utiliser ce genre de modèles pour le VIH; nous utilisons donc les modèles de vaccin sous-unitaire recombinant. Il s'agit, grâce aux techniques de constitution moléculaire, de recréer une partie de l'enveloppe du virus que l'organisme confondra avec le vrai virus.

Sur cet acétate, que vous ne voyez pas très bien, je veux simplement vous faire remarquer que toutes ces lignes indiquent des singes, des primates différents: macaques, babouins et chimpanzés. Le seul animal que nous infectons avec le VIH est le chimpanzé. Toutefois, le virus ne produit pas chez le chimpanzé le même processus morbide que nous avons constaté chez les hommes. Il est donc très difficile d'utiliser les chimpanzés pour étudier un vaccin pour cette raison fondamentale, mais il y en a bien d'autres. Les principales raisons concernent en fait le chimpanzé. Comme je l'ai mentionné, c'est le seul animal que nous pouvons infecter avec le VIH-1 et c'est une espèce menacée.

La mise au point du vaccin contre la polio a nécessité l'utilisation de 10 000 macaques. Nous utilisons chaque année des centaines, voire des milliers de macaques pour vérifier des lots de vaccins contre la polio. Il est inimaginable d'utiliser les grands singes, comme le chimpanzé, de la même façon.

Heureusement, depuis quelques années, il existe un modèle qui nous permet de reconstituer le système immunitaire humain dans une souris et de vérifier ensuite la réaction immunitaire du système humain à l'intérieur de la souris. Cette méthode est en train d'être mise au point à l'heure actuelle.

[Text]

• 1545

What have we learned from the initial vaccine trials in humans to date? The next slide shows there have been several hundred individuals who are sero-negative for HIV who have been injected with a variety of vaccines. Sixteen vaccine candidates have been used in studies in the U.S., Europe and Africa. . . however, none in Canada.

Phase 1 data, that is the initial data coming from the very first volunteers for these trials, indicate that these vaccines are safe and are well tolerated. There are no major side effects. They are also capable of inducing immune response. The question is why we haven't rushed forward to test them in larger populations. The first reason is that we don't know what the long-term effect is and the second is the immune response that we find in these individuals is somewhat limited in terms of time. We don't know what the appropriate dose is and we don't know what the appropriate frequency of dosage is. These studies have to be carried out.

On the next slide, the funding agencies in Canada have funded basic science research in terms of the pathogenesis of HIV, the variation of the virus and a variety of other areas including immunology and maternal fetal studies. These projects have been scarce, not well funded and not really ongoing in nature.

The next slide shows there are two uses for vaccines. One is to prevent infection, and that is in the classical sense, as a prophylactic vaccine given to uninfected individuals. Another area is to inject infected individuals with a reasonably good immune system to help slow down the rate of disease progression. In addition, it is possible to inject these vaccines into pregnant women to prevent transmission from the mother to the child.

I just want to point out on the next slide that the bottom scale shows what happens when you have a complete preventive vaccine. There are no blips on this graph. That means there is no virus. On the very top graph the enormous blips indicate what happens with disease progression in HIV infection, and the line that accompanies that top graph indicates what happens to the immune system. It goes down with time and the virus load goes up with time.

If we inject individuals with therapeutic vaccines, we may hope to get in the middle panel, and that is a decrease in the total amount of virus over time and a very slow but continual decline in the immune system.

On the next slide is a list of vaccines and development in 1990. There were 22 of them. Each column represents a different stage in vaccine development. These stages go through a variety of testings including pre-clinical testing that involves injecting small animals such as mice, going on to rabbits, going on to larger animals, and then going on to chimpanzees.

The columns where there aren't very many black markings are the human trials. In 1990 there were only four trials going on with these products.

[Translation]

Que nous ont appris les premiers essais de vaccin sur les humains? Le prochain acétate vous montre que plusieurs centaines de personnes séronégatives ont reçu divers vaccins sous forme d'injection. Seize candidats-vaccins ont été utilisés dans des études aux États-Unis, en Europe et en Afrique, mais aucun au Canada.

Les données de la phase 1, c'est-à-dire les premières données sur les tout premiers volontaires indiquent que ces vaccins sont sûrs et bien tolérés. Il n'y a aucun effet secondaire important. Ils sont en outre capables de provoquer une réaction immunitaire. La question est de savoir pourquoi nous ne nous sommes pas précipités pour les essayer sur une population plus importante. La première raison est que nous ne connaissons pas les effets à long terme et la deuxième est que la réaction immunitaire que les vaccins ont provoquée chez ces volontaires a un effet d'une durée assez limitée. Nous ne connaissons pas la bonne posologie ni à quelle fréquence ces vaccins doivent être répétés. Ces études doivent être faites.

Le prochain acétate vous montre que les organismes de financement du Canada ont financé la recherche scientifique fondamentale sur la pathogenèse du VIH, la variation du virus ainsi que diverses études dans d'autres domaines, notamment l'immunologie et des études sur les femmes enceintes et les foetus. Ces projets ont été trop peu nombreux, mal financés et ne sont pas vraiment des études à long terme.

Le prochain acétate montre que les vaccins ont deux fonctions. La première, son utilisation classique, est de prévenir l'infection chez les personnes non infectées; il s'agit alors d'un vaccin prophylactique. Un vaccin peut aussi être injecté à une personne infectée mais ayant un système immunitaire en raisonnablement bon état afin de ralentir la progression de la maladie. En outre, il est possible d'injecter ces vaccins aux femmes enceintes afin de prévenir la transmission de la mère à l'enfant.

L'échelle dans le bas du prochain acétate montre ce qui arrive lorsqu'on utilise un vaccin complètement préventif. Il n'y a aucun pic sur ce graphique. Cela veut dire qu'il n'y a pas de virus. Dans le graphique du haut, les pics énormes indiquent la progression de la maladie chez les séropositifs et la ligne qui accompagne le graphique du haut montre ce qui arrive au système immunitaire. Celui-ci s'affaiblit avec le temps à mesure qu'augmente la charge virale.

Si nous utilisons des vaccins thérapeutiques, nous pouvons espérer obtenir les résultats indiqués dans le tableau du milieu, soit une diminution du nombre total des virus avec le temps et un affaiblissement très lent mais progressif du système immunitaire.

Le prochain acétate contient une liste des vaccins en voie de développement en 1990. Il y en a 22. Chaque colonne représente un stade de développement différent. Pour chaque stade il y a divers essais, y compris les essais précliniques au cours desquels on fait des injections à de petits animaux comme des souris, puis des lapins, puis des animaux plus gros et enfin des chimpanzés.

Les colonnes dans lesquelles il n'y a pas beaucoup de marques noires indiquent les essais sur les humains. En 1990, il y a eu seulement quatre essais de ce genre pour ces produits.

[Texte]

To the extreme right of the slide, therapeutic vaccines, which were also being tested in tandem with the prophylactic vaccines, are shown.

What has happened in the last two years is shown in red on the next slide. We have moved one little notch further.

From this next list not too many vaccine trials are going on right now in humans.

This is a little bit complicated, but I have a handout that will explain many of the concepts I recently discussed, including this particular graph.

There are four basic types of vaccines one can use. The one most likely to give us the best approach is the one in box C, which uses synthetic products that are non-infectious and can induce an immune response, rather than the products shown in box A, which are whole live viruses, or in box D, which have major safety problems.

• 1550

What have we accomplished in Canada so far and what is our potential? In terms of pre-clinical studies, the University of Western Ontario, through the efforts of Dr. Yong Kang, has developed a recombinant subunit vaccine, which is in pre-clinical development. Another study was undertaken by Dr. Prevec at McMaster University using an adenovirus vector. Connaught Laboratories have two different types of products now being tested, soon to go into human trials. At the Institut de Armand Frappier, Dr. Thibodeau is in the process of developing a non-combinant subunit vaccine, which is being tested at the Institut Pasteur in Paris.

We have played a major role in the development of some of these products and one product in particular, the GP-160 microgenesis product.

Four years ago the Federal Centre for AIDS tested this product in macaques, which enabled researchers in both the U.S. and Canada to continue testing it in humans. Three years ago we began testing this product in a small phase one study in infected people at McGill University. It is now in a much larger trial, with 280 Canadians in five centres in Canada involved. These are all infected individuals.

To put this into perspective, the only larger trial in the world today is the U.S. Army study. We have completely enrolled our patients as of yesterday and hope to have results from this study in a year and a half.

What is our potential and what can we do? We can foster basic research. We have the resources and the ability in Canada to carry out more basic research and vaccine development and can also promote pre-clinical and clinical research.

I don't want you to read the next slide; I just want to show you the variety of resources available in the U.S. for conducting vaccine research. The rest of the slides are just lists and lists of the resources available to U.S. institutions to

[Traduction]

A l'extrême droite de l'acétate, il y a les vaccins thérapeutiques que l'on essayait en même temps que les vaccins prophylactiques.

Les essais des deux dernières années sont indiqués en rouge sur le prochain acétate. Nous avons fait un tout petit pas en avant.

A l'heure actuelle, il n'y a pas beaucoup de vaccins de la prochaine liste qui font l'objet d'essais sur les humains.

Tout ceci est un peu compliqué, mais je vais vous distribuer un document qui expliquera de nombreux concepts que j'ai mentionnés, y compris ce graphique en particulier.

Il y a quatre types fondamentaux de vaccins que nous pouvons utiliser. Le vaccin le plus prometteur qui figure dans la case C est fabriqué à partir de produits synthétiques non infectieux et peut déclencher une réaction immunitaire. Nous mettons moins d'espoir dans les vaccins de la case A, fabriqués à partir de virus vivants, ou de la case D, qui présentent de graves risques pour la santé.

Qu'avons-nous réussi à accomplir au Canada jusqu'ici et que pouvons-nous espérer accomplir dans l'avenir? Pour ce qui est des études précliniques, l'Université de Western Ontario, grâce aux efforts du Dr. Yong Kang, a mis au point un vaccin sous-unitaire recombinant. Le docteur Prevec, de l'Université McMaster, a aussi étudié l'action d'un adénovirus-agent porteur. Les Laboratoires Connaught testent actuellement sur les humains deux types de produits. À l'Institut Frappier de Montréal, le docteur Thibodeau est en train de mettre au point un vaccin sous-unitaire non combinant qu'on teste aussi à l'Institut Pasteur à Paris.

Le Canada a joué un rôle important dans la mise au point de certains de ces produits, en particulier du produit hypoplasique GP-160.

Il y a quatre ans, le Centre fédéral sur le SIDA a testé ce produit sur les macaques, ce qui a permis aux chercheurs américains et canadiens de le tester sur les humains. Il y a trois ans, l'Université McGill a testé ce produit sur un petit nombre de séropositifs. Le produit est maintenant mis à l'essai sur une plus grande échelle et 280 Canadiens, dans cinq centres du pays, participent aux essais. Il s'agit tous de séropositifs.

Je me permets de signaler que seule l'armée américaine procède à des essais sur une plus large échelle. Depuis hier, tous nos patients participent à l'étude dont nous espérons avoir les résultats dans un an et demi.

Que pouvons-nous nous fixer comme objectif futur? Nous pouvons d'abord favoriser la recherche fondamentale. Nous avons les ressources et les compétences voulues au Canada pour mettre au point des vaccins et pour effectuer plus de recherche fondamentale ainsi que plus de recherche à l'étape préclinique et clinique.

Je ne vais pas vous faire la lecture de l'acétate suivant qui énumère simplement les ressources dont on dispose aux États-Unis pour mener des recherches sur les vaccins. Les acétates qui suivent portent sur le même sujet. Nous n'avons

[Text]

conduct this kind of work. I believe we don't need all these. We need the funds to do just a bit more than we've been doing. We need funds to set up specialized immunology labs that would be dedicated to this kind of AIDS vaccine development, in both animals and humans.

We also need funds to conduct virology work in the same field. We are not in a position to carry out major work in primates, such as monkeys and chimpanzees. We can, however, play a major role in international vaccine development in areas such as Africa, and some funding should go for this purpose.

Canada is in a privileged position in that it possesses the technology and know-how to help develop all these very complicated vaccines. We don't have the population of uninfected individuals at risk, to have them tested; however, we can play a major role in the world in helping them be tested.

Mr. Ken Morrison (Coordinator for National Education and Prevention Programs, Canadian AIDS Society): Good afternoon. First of all, I would like to thank you for the invitation. In the ten minutes allowed I'd love to give you an analysis of Canada's *Blueprint for Strategy*, which was printed in 1990, but I'll simply go through a few general points instead, given the time commitments, then make some suggestions for what I think the federal government's agenda on education should be.

First, we have to look at the question of why we spend so much time and energy on AIDS. What is the big deal about this problem? Of course, Dr. Tsoukas has already pointed out the levels of devastation and potentials for devastation, but I think some important issues include the relationship, for instance, that this particular health dilemma has in terms of challenging not just our communities and our lives, but our basic health system and the interconnection of health and social issues that we find in AIDS. For example, if you look at this in terms of a spectrum, we are talking about immune deficiency; in other words, the very personal cleansing method, referred to at the international conference in Amsterdam this year as AIDS in terms of the social production of disease or social production of health, i.e., the level to which social circumstances are going to determine health and wellness.

• 1555

Two of the key concepts or buzzwords, if you like, that I am going to come back to again and again are health promotion and community action. I will go into detail on them as we go along.

The second question we want to talk about is that of what is real or relevant AIDS education. What are the priorities, and whose responsibility are these priorities? For instance, on the issue of whose responsibility, if we are going to talk about sex, who gets jurisdiction over sex?

[Translation]

pas besoin de toutes ces ressources, nous avons simplement besoin d'investir plus d'argent dans la recherche. Nous avons besoin des fonds nécessaires pour ouvrir des laboratoires d'immunologie qui consacraient leurs efforts à tester des vaccins contre le SIDA chez les animaux et les humains.

Nous devons aussi avoir les fonds nécessaires pour mener des études virologiques sur le même sujet. Nous ne sommes pas en mesure de mettre à l'essai les vaccins sur les grands primates comme les singes et les chimpanzés. Nous sommes cependant en mesure de jouer un rôle important à l'échelle internationale dans la mise au point de vaccins destinés aux sidéens d'Afrique, par exemple.

Le Canada se trouve dans une position privilégiée dans la mesure où il possède la technologie et le savoir-faire voulus pour mettre au point ces vaccins très compliqués. Nous ne sommes cependant pas en mesure de les mettre à l'essai étant donné le nombre relativement faible de sidéens au Canada. Nous pouvons cependant favoriser leur mise à l'essai dans le reste du monde.

M. Ken Morrison (coordonateur des programmes nationaux de prévention et d'éducation, Société canadienne du SIDA): Bon après-midi. J'aimerais d'abord vous remercier de m'avoir invité à comparaître. Au cours des 10 minutes qui me sont allouées, j'aimerais vous expliquer le contenu du *Plan d'action du Canada*, paru en 1990, mais je me contenterai plutôt de souligner quelques points généraux et de faire ensuite quelques suggestions quant au contenu du programme d'éducation du gouvernement fédéral.

Il faut d'abord se demander pourquoi nous consacrons autant de temps et d'énergie à lutter contre le SIDA. Qu'est-ce que ce problème a de si particulier? Le docteur Tsoukas a déjà fait ressortir les énormes ravages que peut causer cette maladie qui constitue non seulement une énigme sur le plan de la santé, mais un grand défi pour nos collectivités, notre système de santé ainsi que nous-mêmes. Il y a en effet un lien évident entre le SIDA, la santé et les questions sociales. Il s'agit, en effet, d'une déficience du système immunitaire. Autrement dit, comme il en a été question à la Conférence internationale sur le SIDA tenue cette année à Amsterdam, c'est à la méthode de purification personnelle que s'attaque la maladie. Il faut se poser des questions quant aux liens entre la situation sociale et la santé et le bien-être.

Tout au long de cet exposé, vous allez m'entendre répéter deux mots à la mode: promotion de la santé et action communautaire. Je vous donnerai plus de précisions à cet égard dans quelques instants.

J'aimerais que nous nous demandions ce que constituerait un bon programme d'éducation sur le SIDA. Quelles priorités devons-nous nous donner et qui doit être chargé du respect de celle-ci? À qui doit-on confier la responsabilité de l'éducation sexuelle?

[Texte]

Ten years into the epidemic, what changed and what stayed the same? Given the changes, how do they determine the needs and priorities? What is the role of the federal government, given questions of jurisdiction, especially in health and education, and the limited resources we are working with during a time in which we want to be reducing the budget?

Let's go through what stayed the same. First of all, as Dr. Tsoukas has pointed out, AIDS is devastating. Over 4,000 people in Canada are already dead. This is the size of the community my parents live in, in Saskatchewan; it would have been totally wiped off the map.

A second constant is that infection is preventable. We know it is. Disease is avoidable. There is a whole continuum of prevention that goes from the prevention of infection through to the prevention of the onslaught of disease post-infection.

The third constant is really an important factor to address front and centre, because all the national studies that have come out in Canada have said the enormous perception of the general public is that AIDS is a gay problem and it is going to stay in the gay community. I think we want to look at this perception seriously because it is true. This community is the one that was first hit, has first reacted, and is being decimated in this country. I think we want to give this community a certain amount of credit because it has rallied, with not a lot of help and in a relatively hostile world.

What are the changes? The first change is that AIDS is spreading. I have been working for eight years now in Montreal. In the centre of Montreal, during this past year we have seen that the rate of infection for men has fallen to 11%, the rate of infection for women has risen to 19% and, along with women, this means infected children. There are more and more prisoners, more and more injection drug users, and all these people are potential fathers and potential mothers.

The other aspect we are seeing is, again, this whole notion of the social production of health in that there is a strong relationship between socio and economic disadvantage and infection and disease. We've never seen this relationship more clearly than we are now seeing with AIDS.

The last thing I want to say in terms of change is that there is a glimmer of hope. The concept that gives us that glimmer of hope is health promotion. This concept is not specific to AIDS; it is a general notion that we have to look at adopting. Health promotion, according to the World Health Organization, is defined as the process of enabling people to increase control over and improve health.

Now, on the second page of our brief, what does this information mean? I would love to give you a recipe list, but there are, again, three principles we want to look at in terms of the federal government: one, leadership; two, community action; and, three, health promotion.

On leadership, again, I realize this is a real tough question for the federal government because there is no jurisdiction or very little jurisdiction in health and very little in education. But I think there are a couple of points we

[Traduction]

L'épidémie dure depuis 10 ans maintenant, et nous pouvons nous demander ce qu'elle a changé et ce qui est demeuré pareil. Comment les changements survenus ont-ils influé sur les besoins et les priorités? Comment doit s'exercer l'action du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé et de l'éducation compte tenu, en particulier, des ressources limitées dont nous disposons en cette période de restrictions budgétaires?

Voyons d'abord ce qui n'a pas changé. Comme le Dr Tsoukas le faisait remarquer, le SIDA continue de faire des ravages. Plus de 4 000 personnes au Canada en sont déjà mortes. C'est comme si la petite ville où vivent mes parents en Saskatchewan était disparue de la carte.

Il importe aussi de faire remarquer qu'il est possible de prévenir l'infection. Nous savons qu'il s'agit d'une maladie qu'on peut prévenir. On peut d'abord prévenir l'infection et prévenir également les maladies qui peuvent découler de l'infection.

Une troisième chose qui n'a pas changé comme le font ressortir toutes les études menées sur le sujet au Canada, c'est que le grand public a encore l'impression que le SIDA ne s'attaque qu'aux gays. Il est effectivement vrai que le SIDA s'est d'abord attaqué aux gays. Il faut d'ailleurs reconnaître que ceux-ci se sont mobilisés pour lutter contre le problème sans beaucoup d'aide et parfois malgré l'hostilité qui était dirigée contre eux.

Qu'est-ce qui a changé? Le fait d'abord que le SIDA se propage. Je travaille maintenant depuis huit ans à Montréal. Dans le centre de Montréal, on a constaté au cours de cette année que le taux d'infection chez les hommes est tombé à 11 p. 100 alors qu'il est passé à 19 p. 100 chez les femmes, ce qui signifie que des enfants sont aussi atteints. Le SIDA touche de plus en plus de prisonniers et de drogués, soit de plus en plus de pères et de mères en puissance.

Ce qu'on a aussi pu constater c'est que la maladie touche ceux qui sont les plus démunis au point de vue économique. Le SIDA l'a fait ressortir plus clairement que jamais.

J'aimerais maintenant souligner le fait qu'il existe une lueur d'espoir, et cette lueur d'espoir, c'est la promotion de la santé. Il ne s'agit pas d'un concept particulier au SIDA, car selon l'Organisation mondiale de la santé, il s'agit d'un processus qui permet aux gens de prendre en charge leur santé et de l'améliorer.

Quel est l'intérêt de l'information qui figure à la deuxième page de notre mémoire? J'aimerais pouvoir vous donner une liste de recettes, mais voici les principes sur lesquels doit reposer l'action du gouvernement fédéral. Premièrement, leadership; deuxièmement, action communautaire et, troisièmement, promotion de la santé.

Je reconnais qu'il est difficile pour le gouvernement fédéral de faire preuve de leadership puisque tant la santé que l'éducation sont des domaines qui ne relèvent pas vraiment de sa compétence. Il ne faut cependant pas oublier

[Text]

should bear in mind. One, the expertise for change is there. Really important endeavours are going on in the community, in the medical community, and in the public health sector. What we need to do is put the pieces together, support the work that's being done, and help people to understand the interconnection of a lot of these elements, and look at resource development and resource management.

• 1600

The level of consensus is amazing. I want to make reference specifically to a document that came out after a consensus meeting in January at which we brought together different people who were working in education. You all should have this, and I have left some. It's a limited edition. You'll notice on the third page it says: "A Consensus Form". and I have laid out on a one-page sheet some of the key themes and areas of agreement.

The point is that there is an enormous amount of consensus in the country, an enormous willingness to do the work. What people are asking for is—I don't like to use the word "direction"—a chance to work together, a chance to share the resources and the assistance the federal government should be coming forth with for an investment in change.

Now to go back to these other two buzzwords, or concepts, what does community action mean? It's tying so much of the work we do to community initiative, tying the research that's being done, the theoretical development of resources to action in the field, an investment in helping people help themselves. Health promotion is really tied into the same sorts of things. It is this notion of helping people to improve their own lot. Again, this is tied to issues around social circumstance or social environment. Issues around gay rights, sexual orientation, prisoners' rights, the rights of youth, are integrally tied to the health of the communities we live in, a supportive, positive environment in which those of us who are doing the work are allowed to use the language and the concepts and the images to help people make changes in the world they live in and understand.

What do healthy social policies mean in terms of action? I've laid out a few things, and I'm not going to run through them all: infrastructure and information exchange; research and training. I've put these concepts together because I think it's important that we look at research in terms of training and we look at training in terms of research.

Just to give you an example, we're working on a knowledge-attitude-behaviour study done across the country with 4,800 men who have sex with men. It's the first study of this kind that's been done in the world, certainly to this extent. What we're doing with that research is tying it closely into action. There's a follow-up process built into the whole research process.

[Translation]

un ou deux points. Premièrement, nous savons ce qu'il faut faire pour que la situation s'améliore. Les milieux médicaux comme les spécialistes de la santé publique ont pris des initiatives importantes à cet égard. Il nous suffit d'assembler les pièces du casse-tête, appuyer les efforts qui sont déployés, aider les gens à comprendre les liens entre tous ces éléments et examiner la question du développement et de la gestion des ressources.

Le degré de consensus est étonnant. Je tiens à vous parler plus précisément d'un document publié à la suite d'une réunion de consensus tenue en janvier, où se sont retrouvés divers groupes de gens oeuvrant dans le domaine de l'éducation. Vous devriez tous en avoir un exemplaire et j'en ai encore d'autres s'il en manque. C'est un document à tirage restreint. Vous remarquerez qu'à la troisième page on parle de «Consensus Forum». J'ai énuméré sur une page certains des principaux thèmes et des domaines d'entente.

Le fait est qu'un large consensus existe dans tout le pays, c'est-à-dire qu'une foule de gens sont prêts à accomplir la tâche requise. Les gens demandent—je n'aime pas utiliser le terme «orientation»—une possibilité de travailler en collaboration, de partager les ressources disponibles, et l'aide du gouvernement fédéral devrait venir sous peu afin de favoriser un changement.

Je vais maintenant revenir à cette expression à la mode, ou plutôt à ce concept: qu'entend-on par action communautaire? Il s'agit de faire un lien entre notre travail et l'initiative communautaire, entre la recherche, le développement théorique des ressources et l'action dans le milieu même, c'est-à-dire aider les gens à s'aider eux-mêmes. La promotion de la santé est effectivement liée à ce genre de chose. Il s'agit d'aider les gens à améliorer leur propre sort. Encore une fois, cela dépend de divers facteurs de nature sociale, c'est-à-dire des circonstances ou du milieu de vie des personnes concernées. Des questions comme les droits des gays, l'orientation sexuelle, les droits des détenus, les droits des jeunes, font partie intégrante de la santé des collectivités dans lesquelles nous vivons, et il est important d'avoir un environnement positif permettant à ceux d'entre nous qui y travaillent d'utiliser les termes, les notions et les images nécessaires pour aider nos concitoyens à changer le monde dans lequel ils vivent et à le comprendre.

Quel genre de mesures peut-on prendre dans le cadre des politiques sociales en matière de santé? J'ai dressé une liste, mais je ne la lirai pas au complet, je me contenterai de mentionner l'infrastructure et l'échange d'information; la recherche et la formation. J'ai réuni ces deux notions parce que j'estime important d'envisager la recherche en termes de formation et la formation en termes de recherche.

À titre d'exemple, nous travaillons présentement sur une étude concernant les connaissances, les attitudes et les comportements, et il s'agit d'une étude effectuée à l'échelle nationale auprès de 4 800 hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. C'est la première étude de ce genre effectuée dans le monde, du moins d'une telle envergure. Nous sommes en train de lier étroitement les résultats de cette recherche à des mesures concrètes. Le processus de recherche comporte un suivi.

[Texte]

The report isn't even going to be officially ready and printed when we're going to organize regional working conferences with people out in the field—from the communities affected, from the communities infected, from the public health sector, from the provincial health ministries and from the federal health ministry—to look at the results, to look at the programming implications.

“Consultation entre intervenants” It's a funny thing. This doesn't translate very well, but it really means setting up meetings for people who are out there working—not just meetings to broadly discuss general issues around AIDS, but to focus on very specific issues, consensus and communication-building mechanisms. There are lots of other things besides meetings. We all know that meetings cost money. Transportation is an enormous cost in a geographic area like Canada.

Peer support—we need real support. ACAP, the AIDS community action program, is one of the incredible investments this government has made in the fight against AIDS. As I said, it's fighting; it's supporting the expertise that's already out there and the commitment that's in the communities, and a very cost-efficient commitment.

Work, sex, drugs and unpopular elements, not to say rock and roll—these are issues we have to address. I know this is tough. Who wants jurisdiction over sex? Who wants jurisdiction over drugs? What about prisoners and drug injection? Like it or not, we're going to have to set up healthy social policies that deal with these issues from a positive perspective.

• 1605

I mentioned prisons. Consider positive imagery and reinforcement of positive actions and community action. Consider support, again for those who are infected, to live healthier lives and for those communities that are either already affected or are going to be affected. This is to improve their own lot because of HIV and because of lots of other issues.

I just want to point out what these other pages are. On the next page on this thing I've only taken what was in the 1990 blueprint for action, which is an important document. These things that are laid out here are still very relevant. To what extent we've responded to them is another question. I think the general outline of what we want to be doing is here.

The next page, as I mentioned, concerns levels of agreement and the consensus from very diverse elements out in the community.

Finally, I want to point to what was already done. The ad hoc committee had put together a report in 1990. The recommendations in that report are still really important. What we need to be looking at is the action that follows these up.

Thank you very much.

The Chair: Thank you. Ron de Burger and Dr. Blatherwick.

[Traduction]

Le rapport ne sera même pas encore officiellement prêt et imprimé lorsque nous organiserons des conférences régionales de travail réunissant des personnes oeuvrant sur le terrain—des représentants des collectivités touchées, des collectivités affectées, du secteur de la santé publique, des ministères provinciaux de la Santé et du ministère fédéral de la Santé—afin d'examiner les résultats et d'adapter les programmes en conséquence.

Consultation entre intervenants. C'est une expression étrange. On entend par là l'organisation de rencontres entre les gens qui oeuvrent sur le terrain—il ne s'agit pas seulement de réunions pour discuter de questions générales concernant le SIDA, mais pour discuter de questions très précises, comme le consensus et les mécanismes visant à établir la communication. Il y a bien d'autres activités en plus des réunions. Nous savons tous que les réunions coûtent cher. Les frais de transport sont énormes dans un pays comme le Canada.

Soutien des pairs—nous avons besoin d'un soutien réel. Le programme d'action communautaire sur le SIDA constitue l'un des investissements incroyables faits par le gouvernement dans la lutte contre le SIDA. Comme je l'ai dit, il s'agit d'une lutte; ce programme aide les spécialistes déjà à l'oeuvre ainsi que les personnes engagées dans les collectivités, et c'est un programme très rentable.

Le sexe, la drogue et d'autres éléments impopulaires, pour ne pas dire le rock and roll—ce sont là des questions dont nous devons nous préoccuper. Je sais que c'est difficile. Qui veut être responsable des questions liées à la vie sexuelle? Qui veut être responsable des questions liées à la drogue? Que dire des détenus et des utilisateurs de drogues injectables? Qu'on le veuille ou non, il nous faut des politiques en matière de santé qui traitent de ces questions d'un point de vue positif.

J'ai mentionné les prisons. Il y a aussi la visualisation positive et le renforcement des actions positives, ainsi que les actions communautaires. Il faut trouver des moyens d'appuyer les personnes déjà infectées, afin de les aider à vivre en meilleure santé et d'aider les collectivités qui sont déjà touchées ou qui le seront. Nous cherchons à aider les gens à améliorer leur propre sort en dépit du VIH et de toutes sortes d'autres questions.

Je vais me contenter de vous faire part du contenu des autres pages. Sur la page suivante, j'ai reproduit les éléments du Plan d'action de 1990, un important document. Les faits saillants que j'énumère ici sont encore très pertinents. Reste à savoir dans quelle mesure nous avons respecté ce plan. Je pense qu'on y retrouve un aperçu général de ce que nous cherchons à accomplir.

Comme je l'ai dit, à la page suivante, il est question des domaines d'entente et du consensus qui existe entre les éléments très variés qui sont à l'oeuvre dans la collectivité.

Enfin, je tiens à signaler ce qui a déjà été fait. Le comité spécial avait préparé un rapport en 1990. Les recommandations de ce rapport sont encore vraiment importantes. Nous devons maintenant examiner les mesures prises pour y donner suite.

Je vous remercie beaucoup.

La présidence: Je vous remercie. M. Ron de Burger et le docteur Blatherwick.

[Text]

Mr. Ron de Burger (Director, AIDS Education and Awareness Program, Canadian Public Health Association): Thank you very much. We appreciate the opportunity to make a presentation. There's a brief that's been prepared, which you should have at your table. There's also a kit that contains a number of other materials. I'll refer to the brief. It's not my intent to go through the brief at all but simply to highlight the five key phrases that we'd like you to take away from this.

One is the primacy of prevention. The second one is sustained programming. The third one is the need for more money for education and awareness programs in this country. The fourth is partnerships. The fifth is the fact that there's a continuing need for national AIDS education and awareness programming in this country.

In 1986 Health and Welfare Canada asked the Canadian Public Health Association to establish a national AIDS education and awareness program. We believe that for the past six years we've provided excellent and productive efforts to meet the challenges inherent in trying to launch a national AIDS education and awareness program.

There are many key resources that have been developed over the past six years. I would refer you to appendices D and E in the brief to give you an indication of the listing of some of the highlights of some of the products and some of the activities that we've been involved in over the past six years.

Ken Morrison just mentioned the continuing relevance of the national AIDS strategy and the other consultations that have taken place across the country. We'd like to emphasize that as well and indicate that since the intensive interventions in the AIDS issues started about 1987 and 1988, we've achieved a considerable amount. It has been through the community groups, the professional associations and the various governments.

We need to build on that success. We cannot afford to look at those types of interventions as one-time interventions. We need to look at them as long-term investments. I think by calling John Blatherwick, we'll talk a bit more about that in a moment.

We need a sustained commitment to programming. One of the difficulties with any public health intervention is that it normally doesn't run long enough. We have examples of successful interventions in smoking and tuberculosis control. This is also true for an activity such as ParticipACTION. We have been able to demonstrate in this country that those types of interventions do work if the sustained commitment is there over a period of time.

[Translation]

M. Ron de Burger (directeur, Programme d'éducation/information sur le SIDA, Association canadienne de santé publique): Je vous remercie beaucoup. Nous vous remercions de nous donner cette occasion de faire un exposé. Nous avons préparé un mémoire que vous devriez avoir entre les mains. Nous vous avons remis également une trousse contenant un certain nombre d'autres documents. Je vais vous parler du contenu du mémoire, mais sans le lire entièrement. Je me contenterai d'en souligner les cinq points saillants sur lesquels nous voulons attirer votre attention.

Le premier point est l'aspect primordial de la prévention. Le deuxième est la continuité des programmes. Le troisième concerne la nécessité d'accroître les crédits consacrés aux programmes d'éducation et de sensibilisation au Canada. Le quatrième concerne les partenariats. Le cinquième porte sur le fait qu'il faut un programme national continu d'éducation/information sur le SIDA au Canada.

En 1986, Santé et Bien-être social Canada a demandé à l'Association canadienne de santé publique d'instituer un programme national d'éducation/information sur le SIDA. Nous estimons avoir réussi, au cours des six dernières années, à relever d'une excellente façon les défis inhérents au lancement d'un programme national d'éducation/information sur le SIDA.

Nous avons réussi à développer plusieurs ressources clés au cours des six dernières années. Si vous consultez les annexes D et E du mémoire, vous y verrez une liste de certains des principaux produits et des principales activités qui nous ont occupés au cours des six dernières années.

Ken Morrison vient de parler de la pertinence continue du plan d'action national sur le SIDA et des autres mécanismes de consultation institués dans le pays. Nous tenons à le souligner également et nous tenons à ajouter que depuis le début des interventions intensives sur les questions relatives au SIDA vers 1987 et 1988, nous avons accompli beaucoup de choses. Cela, grâce aux groupes communautaires, aux associations professionnelles et aux divers gouvernements.

Nous devons poursuivre sur cette lancée. Nous ne pouvons pas nous permettre de considérer ce genre d'interventions comme uniques. Nous devons les considérer comme des investissements à long terme. Je pense que John Blatherwick en parlera davantage dans un instant.

Nous avons besoin d'un engagement soutenu en matière de programmes. L'un des inconvénients des interventions en matière de santé publique est qu'elles ne durent habituellement pas assez longtemps. Nous avons des exemples d'interventions fructueuses dans le cas des campagnes contre la cigarette et contre la tuberculose. C'est également le cas d'un programme comme ParticipACTION. Nous avons réussi à montrer à la population que ce genre d'intervention peut réussir si l'engagement s'étend sur une certaine période.

[Texte]

• 1610

Let me refer very quickly to the primacy of prevention. In spite of the excellent presentation that Dr. Tsoukas gave us a few minutes ago on vaccine developments, I think realistically we're looking at at least 5 years, and perhaps 10 years, before we shall have any kind of a biomedical intervention that will really make a difference.

The best vaccine we currently have available is education and awareness, to make sure that people have the information that's necessary to make the types of healthy choices they need to make in their lives. Ken Morrison was absolutely correct: HIV infection is completely preventable. We need to emphasize that fact to the population at large and to specific populations much more particularly.

We need more money for AIDS education and awareness programs. In 1987 and 1988, when we were looking at AIDS education and awareness programs, they were the high-priority items that were receiving the financial support. Since then, there are a lot of very legitimate activities in the AIDS area that are competing for the same dollars. We need to recognize the fact that we need to dedicate more money for AIDS education and awareness on the national level.

One last issue is that of partnerships. Over the last couple of years in particular, I think there's been a substantive change—perhaps as much as a sea change—that's taken place since 1986, when our program started. That is the willingness, in fact the eagerness, with which the national partners and people at the local and regional levels now seek each other out to work in partnership.

We've seen some very significant developments over the last 18 months alone that I'd like to highlight. One was the 1991 National AIDS Conference. Ken Morrison has already referred to the AIDS-SIDA Consensus Conference, which brought together national partners and educational experts.

In Amsterdam, in the summer, eight national partners came together to have a Canada booth at the international conference. That's the first time that's happened, and it's an important development. The booth that was there drew a lot of attention. There's a brochure that describes the eight national partners in your package of information as well.

AIDS Awareness Week 1992: For the first time, the Canadian AIDS Society, the Canadian Public Health Association, and the Canadian Hemophilia Society worked together collectively to make sure that AIDS Awareness Week was a success. We believe that it was, and in fact we've already started planning collaboratively for AIDS Awareness Week 1993.

The World AIDS Day poster is currently going out. There again we had nine national partners involved, including agencies of the federal government, to put a product together in a very cost-effective and productive way.

[Traduction]

Permettez-moi de vous parler très brièvement du caractère primordial de la prévention. En dépit de l'excellent exposé du docteur Tsoukas il y a quelques instants sur les recherches en vue de trouver un vaccin, si nous voulons être réalistes, je pense que nous devons attendre au moins cinq ans et peut-être même dix ans, avant qu'une découverte biomédicale fasse vraiment une différence.

Le meilleur vaccin dont nous disposons actuellement est l'éducation et la sensibilisation, c'est-à-dire que nous devons nous assurer que les gens aient les informations nécessaires pour faire de bons choix dans leur vie. Ken Morrison a tout à fait raison: L'infection au VIH est vraiment évitable. Nous devons le faire comprendre à la population en général et plus particulièrement à certaines populations spécifiques.

Nous avons besoin de crédits supplémentaires pour les programmes d'éducation/information sur le SIDA. En 1987 et 1988, lorsque nous travaillions à l'élaboration de programmes d'éducation/information sur le SIDA, ces programmes figuraient parmi les postes prioritaires en ce qui concerne l'aide financière. Depuis, une foule d'autres activités très légitimes dans le domaine du SIDA sont venues rivaliser avec ces programmes pour obtenir les mêmes crédits. Il faut reconnaître le fait que nous devons consacrer plus d'argent à l'éducation et à l'information sur le SIDA à l'échelle nationale.

Mon dernier point porte sur les partenariats. Au cours des deux ou trois dernières années en particulier, je pense que nous avons été témoins d'un changement considérable—peut-être même d'un revirement complet—depuis le début de notre programme, en 1986. Je veux parler de la volonté, en fait de l'empressement, dont ont fait preuve à l'échelle nationale de même qu'à l'échelle locale et régionale, ceux qui cherchent maintenant à oeuvrer ensemble, dans un partenariat.

Nous avons assisté au cours des 18 derniers mois à des événements très significatifs dont j'aimerais vous signaler les plus importants. Il y a eu notamment la Conférence nationale de 1991 sur le SIDA. Ken Morrison a déjà fait allusion au Forum du consensus sur le SIDA, qui a réuni les intervenants à l'échelle nationale et les spécialistes en matière d'éducation.

À Amsterdam, au cours de l'été, huit intervenants nationaux se sont réunis afin de monter un kiosque pour le Canada à la Conférence internationale. C'est la première fois que cela se produisait et c'est un événement important. Le kiosque a attiré beaucoup d'attention. Il y a dans la trousse d'information qu'on vous a remise un dépliant où sont énumérées les huit organisations nationales.

À l'occasion de la Semaine de sensibilisation au SIDA en 1992, pour la première fois, la Société canadienne du SIDA, l'Association canadienne de santé publique et la Société canadienne de l'hémophilie ont travaillé de concert afin d'assurer le succès de cette semaine. Nous estimons que ce fut un succès et nous avons déjà commencé à planifier ensemble la Semaine de sensibilisation au SIDA pour 1993.

On est actuellement en train de distribuer l'affiche sur la Journée mondiale du SIDA. Là encore, neuf organisations nationales, y compris des organismes du gouvernement fédéral, ont collaboré pour préparer ensemble un produit d'une façon très rentable et productive.

[Text]

Those are the opening comments I would like to make. I'd like to turn it over to Dr. Blatherwick.

Dr. John Blatherwick (Chair, Expert Advisory Committee, AIDS Education and Awareness Program, Canadian Public Health Association): Sir William Osler said that if you get a chance to lecture to somebody, you have to make a couple of points and that's about it. So Ron has set the basis for what I wanted to say.

In public health what have worked in the past are sustained strategies and fundings. Tuberculosis is not going to get out of control as it did in the United States, because we have a tuberculosis program and we are continuing to have a tuberculosis program. We have achieved substantial reduction in our smoking patterns because we've had a sustained program that has involved the government and the private sector, as well as the media. So we've not not done this before. ParticipACTION started as a government program, became a community program, and now everybody with their Nike runners around here are advertising for ParticipACTION. So whenever you start something such as this, you need to be prepared to make it a sustained program.

I put it to you that the government got value for its money. They got some results from their research in the 1980s. The number of new cases did level off. The number of new HIVs did start to slow down.

Unfortunately, I can bring you some bad news, because one of the things that's been scaring me about the British Columbia statistics is that I've been watching the new positive HIV infections and they have been going straight up. We've gone from 578 in the first 9 months of 1991 to 856 in the first 9 months of 1992.

In other words, we've stopped. We really have not had a sustained program. We did some good work in the late 1980s. We carried it through somewhat, but the level of funding has been static and therefore we're going to start seeing those things turn out as cases in the late 1990s. We'll pay for them in terms of treatment and support, because that's the kind of country we are. We will treat and support these people, but we still have to come back to the best strategy being prevention.

• 1615

So that is what I want to leave you with: if you have a sustained and funded strategy, we have seen some successes, and we can probably have some success with this.

I also want to point out that in the first instances we did do some fighting among ourselves. We tried to find out where the turfs were. We are no longer fighting. All these agencies, including the federal government, are part of the partnerships for World AIDS Day. The booth in Amsterdam was a consortium of a group of people who all believe we have something to contribute, government as well as community agencies. We are not fighting among ourselves.

[Translation]

Je termine ici mes remarques préliminaires et je passe la parole à mon collègue, le docteur Blatherwick.

Le docteur John Blatherwick (président, Comité consultatif d'experts, Programme d'éducation/information sur le SIDA, Association canadienne de santé publique): Sir William Osler a dit que lorsqu'on a l'occasion de faire un exposé, on doit se contenter de présenter quelques arguments. Ron a donc préparé le terrain pour moi.

En matière de santé publique, le succès était fondé dans le passé sur des stratégies et des moyens de financement continus. La tuberculose ne se propagera pas ici, comme aux États-Unis, parce que nous avons un programme de lutte contre la tuberculose et que nous allons le poursuivre. Nous avons réussi à faire diminuer considérablement le tabagisme parce que nous avons un programme continu auquel participaient le gouvernement et le secteur privé, de même que les médias. Ce n'est donc pas nouveau pour nous. ParticipACTION a commencé en tant que programme gouvernemental, puis c'est devenu un programme communautaire et maintenant tous les gens qui courent ici avec leurs espadrilles aux pieds font de la publicité pour ParticipACTION. Quand on entreprend une chose de ce genre, il faut donc être prêt à en faire un programme continu.

Je vous assure que le gouvernement en a eu pour son argent. Il a obtenu des résultats des travaux de recherche dans les années quatre-vingt. Le nombre de nouveaux cas s'est stabilisé. Le nombre de nouveaux cas d'infection au VIH a commencé à ralentir.

Malheureusement, j'ai aussi de mauvaises nouvelles, car un fait inquiétant m'a été révélé par les statistiques de la Colombie-Britannique, car j'y ai vu que le nombre de nouveaux cas de personnes séropositives a augmenté rapidement. Nous sommes passés de 578 cas dans les neuf premiers de 1991 à 856 cas dans les neuf premiers mois de 1992.

Autrement dit, nous avons suspendu nos efforts, nous n'avons pas vraiment eu un programme continu. Nous avons fait du bon travail vers la fin des années quatre-vingt. Nous l'avons poursuivi quelque peu, mais le niveau de financement est demeuré stable et par conséquent nous allons voir le nombre de cas augmenter vers la fin des années quatre-vingt-dix. Nous devons donc payer les traitements et l'aide aux victimes, car c'est ce que nous faisons dans notre pays. Nous traiterons ces gens et nous les aiderons, mais nous devons quand même revenir à la meilleure stratégie, qui est la prévention.

Je terminerai donc sur cette note: nous avons vu qu'une stratégie et un financement soutenus assuraient certains succès et nous pourrions probablement continuer ainsi de connaître des succès.

Je tiens également à signaler qu'au début il y a eu des querelles entre nous. Nous avons essayé de délimiter nos sphères d'activité. Ces querelles sont terminées. Tous ces organismes, y compris ceux du gouvernement fédéral, sont membres du partenariat pour la Journée mondiale du SIDA. Le kiosque présenté à Amsterdam représentait un consortium composé d'un groupe de gens qui croient tous avoir une contribution à faire, qu'il s'agisse du gouvernement ou des

[Texte]

We are not wasting the money of the taxpayers trying to cut out our own niche. We are working together.

What we are asking you to do is to recognize that all the areas you are being faced with today—the research, the support groups, and the prevention—need sustained ongoing strategies. From the Canadian Public Health Association, since our part of that is prevention, we are asking you to be willing to address that and to fight to see that sustained development, sustained funding, carries on.

The Chair: Thank you.

Next we have Mr. Robert Imrie, from the Joint National Committee on Aboriginal AIDS.

Mr. Robert Imrie (Secretary, Joint National Committee on Aboriginal AIDS Education and Prevention): Thank you, Madam Chairman. *Merci beaucoup. [Witness continues in his native language]*

First I would like to talk about the Joint National Committee, just as a reference point. The committee was established in the late 1980s by Health and Welfare Canada, and it represents 11 national aboriginal organizations, including organizations you are familiar with, such as the Assembly of First Nations, the National Association of Friendship Centres, the Indian and Inuit Nurses of Canada, Inuit Tapirisat of Canada, etc.

This committee is an ad hoc committee and was drawn together simply to review the situation facing aboriginal people, to see what special needs they had in dealing with the issue of HIV infection and AIDS, and to make recommendations to the federal, provincial, and territorial governments on how to address the issues within those jurisdictions. The committee meets twice a year and has for the most part been the main vehicle of communication between the aboriginal communities in Canada and the federal, territorial, and provincial governments.

HIV infection and AIDS do not respect ethnicity, and aboriginal people too are infected by this disease. At the current time the most recent statistics suggest that 62 aboriginal people have been infected by HIV and AIDS; 30 are alive and 32 are dead.

The risk of HIV infection has not diminished. In fact, it has risen over the last several years.

The unreliability of statistics is such that the numbers suggest 62 people with AIDS among the aboriginal population, but because ethnicity is not required on physician reporting, that figure is very much under-reported. Given the example in Ontario, where ethnicity is not reported at all, the very high number of cases of AIDS in Ontario suggests the aboriginal population is more infected than originally thought.

Aboriginal people themselves have a lifestyle of health which is less than the average Canadian. Research indicates the life expectancy for aboriginal men and women is respectively 10 and 8 years less than the national average.

[Traduction]

organismes communautaires. Nous ne nous querellons plus entre nous. Nous ne gaspillons plus les deniers publics par nos querelles internes. Nous travaillons en collaboration.

Nous vous demandons de reconnaître que tous les domaines qui vous préoccupent aujourd'hui—la recherche, les groupes de soutien et la prévention—ont besoin de stratégies continues. L'Association canadienne de santé publique, qui s'occupe de prévention, vous demande de bien vouloir vous occuper de cette question et vous efforcer d'obtenir qu'on poursuive ces programmes et qu'on leur accorde un financement continu.

La présidence: Je vous remercie.

Notre prochain témoin est M. Robert Imrie, du Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA.

M. Robert Imrie (secrétaire, Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA): Je vous remercie, madame la présidente. *[Le témoin poursuit dans sa langue autochtone]*

Je vais tout d'abord vous parler du Comité national mixte, afin de bien vous situer. Le comité a été créé vers la fin des années quatre-vingt par Santé et Bien-être social Canada et il représente onze organisations autochtones nationales, dont certaines que vous connaissez bien, par exemple l'Assemblée des premières nations, l'Association nationale des centres d'amitié, l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, l'Inuit Tapirisat du Canada, etc.

Il s'agit d'un comité spécial créé simplement pour examiner la situation des peuples autochtones et voir quels sont leurs besoins spéciaux face aux problèmes de l'infection au VIH et du SIDA, et pour faire des recommandations aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux sur la façon dont ils devraient aborder ces questions. Le comité se réunit deux fois l'an et il a constitué le principal moyen de communication entre les collectivités autochtones du Canada et les gouvernements fédéral, territoriaux et provinciaux.

L'infection au VIH et du SIDA ne font pas de distinction entre les ethnies et les peuples autochtones sont également touchés par cette maladie. À l'heure actuelle, les statistiques les plus récentes montrent que 62 autochtones ont été déclarés séropositifs et atteints du SIDA; 30 sont encore vivants et 32 sont décédés.

Le risque d'infection au VIH n'a pas diminué. En fait, il a augmenté au cours des dernières années.

On ne peut pas vraiment se fier aux statistiques indiquant que 62 autochtones ont été atteints du SIDA, car les médecins ne sont pas tenus d'indiquer l'ethnie à laquelle appartient une victime du SIDA, de sorte que le chiffre réel est beaucoup plus élevé. Si l'on prend par exemple l'Ontario, où l'ethnie n'est pas mentionnée du tout dans les rapports, le nombre de cas de personnes atteintes du SIDA en Ontario semble indiquer que la population autochtone est plus touchée qu'on l'avait pensé au début.

L'état de santé des autochtones est moins bon que celui du Canadien moyen. Des recherches montrent que l'espérance de vie des hommes et des femmes autochtones est respectivement de dix ans et huit ans inférieure à la moyenne

[Text]

The rates of infant mortality are 60% higher. The rates of suicide are three to seven times the national average. Rates of other major diseases, such as diabetes, infectious and parasitic diseases, gall bladder, and mental health disorders are very high.

• 1620

As far as the lifestyles of aboriginal people, we should point out 73% of aboriginal people do not live on a reserve. For the most part we're conditioned to think Indian and Inuit people live in very confined, isolated and rural settings. The largest aboriginal population is in the city of Toronto. There are more than 50,000 within the area of Metropolitan Toronto itself.

Aboriginal people, however, are closely attached to their home communities, their reserve communities or their rural roots. One of the concerns of the Joint National Committee is the movement of aboriginal people from the reserves or rural areas to the urban centres. Whether that movement is for social or economic reasons, there's a revolving door in the community and a revolving door in the urban centre. You'll find people spinning around in each community, trying to find themselves. Their susceptibility to HIV infection and AIDS increases as they move from the rural to the urban setting.

Aboriginal people in the workplace are mostly employed in the primary industries, rather than the secondary or tertiary areas. Their social and economic positions are perhaps not nearly as enhanced as mainstream Canadians.

One of the major activities, however, within the aboriginal communities over the past years has been the development and implementation of community-based, AIDS education programs. For the most part, they have been funded by Health and Welfare Canada and the provincial and territorial governments. A great deal of credit should be given to these funding agencies for the kinds of programs that have been developed. I would cite a couple of programs you may be familiar with.

There are one or two videos in particular. One is entitled *The Chance for Change* and the other is entitled *Words to live by*. Both feature the issues facing aboriginal people with regard to HIV and AIDS.

There are a couple of studies going on in Ontario, which will promote the education effort in the future in both Ontario and Manitoba. They are knowledge, attitudes and behaviour studies. One is being conducted by the University of Toronto and the chiefs of Ontario, which focuses on knowledge, attitudes and behaviours among Ojibway people and some Cree in northern Ontario. Another study is being conducted in northern Manitoba, which deals with the Swampy Cree Tribal Council and is another knowledge, attitudes and behaviour study among younger people in the Cree area of Manitoba.

[Translation]

nationale. Le taux de la mortalité infantile est de 60 p. 100 plus élevé. Le taux de suicide est de trois à sept fois plus élevé que la moyenne nationale. L'incidence d'autres maladies graves comme le diabète, les maladies infectieuses et parasitaires, des problèmes de la vésicule biliaire et des troubles psychiques est très élevée.

Pour ce qui est du mode de vie des autochtones, nous devrions signaler que 73 p. 100 d'entre eux ne vivent pas dans une réserve. On nous a habitués à penser en général que les Indiens et les Inuit vivent dans des espaces très restreints, dans des régions isolées ou rurales. La plus grande concentration de population autochtone se trouve dans la ville de Toronto. Il y a plus de 50 000 autochtones dans la région du grand Toronto.

Les autochtones restent cependant très attachés à la collectivité d'où ils viennent, à leurs réserves ou à leurs racines rurales. L'une des préoccupations du Comité national mixte concerne les autochtones qui partent des réserves ou des régions rurales pour aller s'installer dans les centres urbains. Que ce soit pour des raisons d'ordre social ou économique, il y a un va-et-vient dans la collectivité et aussi dans les villes. On voit des gens aller et revenir dans chaque collectivité, à la recherche de leur identité. Leur vulnérabilité à l'infection au VIH et au SIDA augmente lorsqu'ils passent de leur milieu rural au milieu urbain.

Les autochtones travaillent le plus souvent dans les industries primaires, plutôt que dans les secteurs secondaires ou tertiaires. Leur statut social et économique n'est peut-être pas aussi élevé que celui des Canadiens ordinaires.

Cependant, une activité importante a eu lieu au sein des collectivités autochtones ces dernières années, et je veux parler de la mise en place de programmes communautaires d'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA. Ils sont financés pour la plupart par Santé et Bien-être social Canada, ainsi que par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Il y a lieu de reconnaître le mérite de ces organismes de financement qui ont mis sur pied ce genre de programme. Je voudrais mentionner quelques-uns de ces programmes que vous connaissez peut-être.

Il y a notamment une ou deux bandes magnétoscopiques. L'une est intitulée *The Chance for Change* et l'autre *Words to Live By*. Les deux traitent de questions auxquelles font face les autochtones pour ce qui est du VIH et du SIDA.

Quelques études actuellement en cours en Ontario visent à promouvoir la mise sur pied de programmes d'éducation en Ontario et au Manitoba. Ces études portent sur les connaissances, les attitudes et les comportements. L'une de ces études est menée par l'Université de Toronto et les chefs de l'Ontario, et elle est axée sur les connaissances, les attitudes et les comportements des Ojibway et de certains Cris dans le nord de l'Ontario. Une autre étude est actuellement en cours dans le nord du Manitoba; elle concerne le Conseil tribal des Cris des marais et porte sur les connaissances, les attitudes et les comportements chez les jeunes Cris du Manitoba.

[Texte]

What about the issues facing aboriginal people? First of all, there is a need to continue and enhance the education effort currently being made in the territories and provinces. I mentioned the two studies in Ontario and Manitoba.

The Joint National Committee has also been instrumental in working at designing and providing a poster for aboriginal people in Canada as an educational tool. It has been developed and sent out to most communities in the last year. It is in three languages: English, French, and Inuktitut.

One of the key elements of the education effort is to ensure aboriginal languages are used. There are 53 aboriginal languages. Most of them are not written, but those that are include Inuktitut, Mohawk, Gwich'in, Cree and Ojibway, among others. Aboriginal languages should be the vehicles of educational program delivery in the aboriginal communities. This is one of the efforts that the Joint National Committee is pressing for whenever it meets, to ensure that aboriginal languages are used.

• 1625

The committee also looks at the role of the professional health care provider in the education effort. This role should not be underestimated. But the professional educator, usually a doctor or a nurse, is the key link between the medical terminology and the language of the client; that is, the aboriginal, usually unilingual-speaking person. That effort needs to be transferred from the doctors and nurses to the community health representatives and the NNADAP workers, so that they can have a more effective role in the community, and in the aboriginal language.

There's a concern in aboriginal communities with the rapid turnover or frequency of change of medical personnel serving the communities. Usually medical personnel in communities last approximately eight to ten months.

One of the issues is to ensure that there is access to quality treatment and care. At the present time this does not exist in aboriginal communities. It exists in the large urban centres, Montreal, Toronto, Vancouver, Ottawa, etc. But it does not exist, say, in Sioux Lookout or in Buffalo Narrows or in Norway House, Manitoba, or in Lac la Ronge, Saskatchewan or in Tselin, Yukon. These facilities are not there.

Aboriginal people who are then infected with HIV have to travel outside to receive care and treatment. The general desire of aboriginal people is to return to their roots, to return to their home community. In effect, they may be going through that revolving door with a disease and wanting to return to their home community in order to receive the holistic care and treatment that they are familiar with in their own traditions.

The Joint National Committee is concerned with the rapid increase in injection drug use among aboriginal people. More than 50% of the needle exchange that is ongoing in the city of Edmonton is among aboriginal people, 40% in

[Traduction]

Quelles sont ces questions auxquelles font face les autochtones? Premièrement, il faut poursuivre et intensifier les efforts d'éducation actuellement déployés dans les territoires et les provinces. J'ai mentionné les deux études en cours en Ontario et au Manitoba.

Le Comité national mixte a également participé à la conception et à la réalisation d'une affiche qui servira d'instrument d'information pour les peuples autochtones du Canada. Elle a été distribuée dans la plupart des localités l'an dernier. Elle est en trois langues, l'anglais, le français et l'inuktitut.

L'un des éléments clés de l'effort d'éducation consiste à s'assurer qu'on utilise des langues autochtones. Il y a 53 langues autochtones. La plupart d'entre elles ne sont pas des langues écrites, mais l'inuktitut, le mohawk, le gwich'in, le cri et l'ojibway le sont. On devrait utiliser les langues autochtones dans les programmes d'éducation destinés aux collectivités autochtones. L'utilisation des langues autochtones est l'un des éléments sur lesquels le Comité national mixte insiste le plus lors de ses réunions.

Le comité examine également le rôle des professionnels de la santé dans cet effort d'éducation. Il ne faut pas sous-estimer ce rôle. L'éducateur professionnel, ordinairement un médecin ou une infirmière, est la personne la mieux placée pour expliquer la terminologie médicale dans la langue du client, c'est-à-dire l'autochtone, qui est habituellement unilingue. Les médecins et les infirmières devraient confier cette tâche aux représentants du secteur de la santé communautaire et à ceux qui travaillent pour le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones (PNLAADA), afin de rendre leur rôle plus efficace au sein de la collectivité et afin d'assurer le service dans la langue autochtone.

Dans les collectivités autochtones, on est préoccupé par le roulement rapide du personnel médical à leur service. Il ne reste habituellement que huit à dix mois environ.

Il faut en outre nous assurer que les autochtones ont accès à des traitements et à des soins de qualité. À l'heure actuelle, ce n'est pas le cas dans les collectivités autochtones. Cet accès existe dans les grandes villes comme Montréal, Toronto, Vancouver, Ottawa et d'autres, mais ce n'est pas le cas à des endroits comme Sioux Lookout ou Buffalo Narrows ou encore Norway House, au Manitoba, ou bien à Lac la Ronge, en Saskatchewan, ou à Tselin, au Yukon. Ces services n'existent pas.

Les autochtones qui sont infectés du VIH doivent donc se rendre ailleurs pour recevoir les soins et les traitements voulus. En général, les autochtones désirent retourner chez eux, se rapprocher de leurs racines. Lorsqu'ils sont atteints d'une maladie, ils font peut-être ce va-et-vient dont j'ai parlé parce qu'ils veulent rentrer chez eux recevoir les soins et les traitements holistiques qu'ils connaissent bien parce qu'ils font partie de leurs traditions.

Le Comité national mixte est préoccupé par l'augmentation rapide du nombre d'utilisateurs de drogues injectables chez les autochtones. Plus de 50 p. 100 des personnes qui participent à l'échange d'aiguilles dans la ville

[Text]

Vancouver, and there are very high rates of needle exchange in places like Prince George, British Columbia. There have been reported cases of aboriginal people injecting drugs in as far away places as Yellowknife. The problem of injection drug use is reaching similar proportions in the major urban centres of Toronto and Montreal.

Mental health is another issue. We always hear about the issue of self-esteem among aboriginal people, and we know by fact that it is considerably less enhanced than among the mainstream of the Canadian population. It's important that aboriginal people have a healthy esteem in order that they may take affirmative action and assertive action in dealing with their own sexuality and with their own level of personal development.

One of the interesting studies that is going on in the United States has pointed out that some aboriginal people have such a low opinion of themselves that they are contracting HIV infection in order to commit suicide. We all know that suicide among aboriginal people is three to seven times the national average. This is one way, passively perhaps, of committing suicide. This is something that is being studied on some reserves in the U.S.

Some special consideration should be given to Inuit people, who live in three political jurisdictions, who speak a common language and have difficulty in accessing health promotion, health education, and health care dollars that are going to apply to them in their own language. Often they have to go through three different political jurisdictions in order to get that—the Government of the Northwest Territories, the Government of Quebec and the Government of Newfoundland and Labrador. Then there is the federal government as well. One of the recommendations has been funding for Inuit-specific programs be done through an Inuit-specific organization like the Inuit Tapirisat of Canada or the Inuit Women's Association.

• 1630

Another term that you should begin to hear in the next several years is that of "two-spirited people". This is a term which refers to aboriginal people who are gay and/or lesbian. They are referring to themselves as people of two spirits rather than the designation of gay and/or lesbian. It is simply something that you should be aware of.

Some specific research will be conducted under the auspices of the Joint National Committee and the National Association of Friendship Centres in the next year—actually, within the next few months. These will include a study of the aboriginal prison population and the impact of HIV/AIDS on them, also aboriginal street youth and sex-trade workers, and care and treatment for aboriginal people who are infected with HIV/AIDS.

These three projects have been sent out to aboriginal organizations to conduct the research. One of the projects will be conducted by the Alberta Indian Health Care Commission, another by the First Nations Confederacy in Manitoba, and another by a private consulting aboriginal company in Indian River, Ontario.

[Translation]

d'Edmonton sont des autochtones. Le taux est de 40 p. 100 à Vancouver et les taux sont également très élevés dans des endroits comme Prince George en Colombie-Britannique. On a signalé des cas d'utilisateurs de drogues injectables chez les autochtones aussi loin qu'à Yellowknife. Le problème de l'usage de drogues injectables atteint des proportions semblables à celles des grandes villes de Toronto et de Montréal.

Il y a également la question de la santé mentale. On entend toujours parler de la question de l'estime de soi chez les autochtones et nous savons qu'en réalité elle est beaucoup moins élevée que dans le reste de la population canadienne. Il est important que les autochtones aient l'estime d'eux-mêmes afin qu'ils puissent prendre des mesures positives et s'affirmer face à leur propre sexualité et à leur propre niveau d'épanouissement personnel.

Une étude intéressante qui est en cours aux États-Unis a montré que certains autochtones ont une si faible opinion d'eux-mêmes qu'ils se sont laissé infecter au VIH afin de se suicider. Nous savons tous que le taux de suicide chez les autochtones est de trois à sept fois plus élevé que la moyenne nationale. C'est donc une façon, passive peut-être, de se suicider. C'est une question qu'on étudie actuellement dans certaines réserves aux États-Unis.

Il faudrait accorder une attention spéciale aux Inuit, qui habitent dans trois provinces ou territoires, qui ont une langue commune et qui ont difficilement accès aux crédits disponibles pour la promotion de la santé, l'éducation en matière de santé et les soins de santé dans leur propre langue. Ils doivent souvent s'adresser à trois gouvernements différents pour obtenir de tels services—le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, le gouvernement du Québec et le gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador. En plus, il y a le gouvernement fédéral. Il a été recommandé notamment de financer les programmes à l'intention des Inuit par le biais d'un organisme s'occupant exclusivement des questions inuit, comme l'Inuit Tapirisat du Canada ou l'Inuit Women's Association.

Au cours des prochaines années, vous entendrez peut-être également parler des «gens à deux esprits». Cette expression s'applique aux personnes autochtones qui sont homosexuelles ou lesbiennes. En parlent d'eux-mêmes, ils se qualifient de personnes à deux esprits. Je tenais à vous en informer.

L'an prochain—en fait, d'ici quelques mois—des recherches précises seront entreprises sous les auspices du Comité national mixte et de l'Association nationale des centres d'amitié. Il y aura notamment une étude sur la population carcérale autochtone et l'incidence du virus VIH et du SIDA sur ce groupe, une autre sur les enfants des rues autochtones et les personnes autochtones qui font le commerce du sexe, et enfin sur le soin et le traitement des personnes autochtones séropositives ou sidéennes.

Ces trois projets de recherche ont été confiés à des organismes autochtones. L'un des projets sera effectué par l'Alberta Indian Health Care Commission, un autre par la Confédération des Premières nations au Manitoba et le troisième par une firme de consultants privée autochtone de Indian River, en Ontario.

[Texte]

Aboriginal women pose a specific concern for the Joint National Committee, and although the number of women infected with HIV/AIDS has not substantially risen over the last several years, the high rates of sexually transmitted diseases indicate that within the heterosexual spread of the disease aboriginal women would be prime candidates to receive HIV infection.

There is a research project currently under way by the Indian and Inuit Nurses of Canada with regard to the impact of HIV/AIDS on aboriginal women.

Thank you.

The Chair: Thank you very much. I guess we have about half an hour for questions, if you can keep them fairly short then.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): Thank you, Madam Chairperson. Thank you all for coming. I apologize, I was slightly late.

I would like to know from you about the various areas you have touched upon this afternoon, and obviously the challenge to us is to provide that funding support; that is the bottom line. Could you indicate to us, if you have it available, and if not, later on, the present funding as you see it for the various areas: vaccine development, education programs, both general and targeted, and needle-exchange programs, and what you see as a reasonable proposal? If you were to sit down altogether, how would you rank the priority if you were asked to rank?

Dr. Blatherwick: We sent a letter to the Minister of Health from which Ron can relate those figures to you.

Mr. de Burger: There are a number of categories that have been identified which indicate the current funding levels and what the recommended funding levels are. In the letter they don't break down the categories in quite the way you asked the question, so perhaps what I could do is read the list to you and please indicate if that is useful for you.

Mr. Pagtakhan: I think it would be useful.

Mr. de Burger: We have listed them as follows: the recommended figure for ACAP funding, which is currently at \$7 million, is \$11.2 million in the new funding proposal; that aboriginals, which currently runs between \$1 million and \$2 million a year, be augmented to \$3 million a year; that prevention and education, which is currently at \$6 million a year, be recommended at the \$7-million-a-year level; that care and treatment, which is currently at \$1.5 million, be augmented to \$3 million a year; that the AIDS treatment information service, or otherwise known as ATIS, remain at \$2 million a year as it currently is; that the clinical trial network, which is currently being funded at \$3 million a year, rise to \$5.8 million a year; that national welfare grants, currently funded at half a million dollars a year, be raised to \$2.6 million a year; that NHRDP, currently at \$6 million a year, be raised to \$7 million a year; that national

[Traduction]

Les femmes autochtones sont une source de préoccupation précise pour le Comité national mixte et même si le nombre de femmes séropositives ou sidéennes n'a pas énormément augmenté depuis plusieurs années, l'incidence élevée de maladies transmises sexuellement prouve que, parmi le groupe des hétérosexuels susceptibles d'être contaminés, les femmes autochtones seraient des candidates idéales à l'infection au VIH.

Les infirmières et infirmiers indiens et inuit du Canada ont entrepris un projet de recherche sur l'incidence du VIH/SIDA sur les femmes autochtones.

Je vous remercie.

La présidence: Merci beaucoup. Il nous reste environ une demi-heure pour les questions et je vous demanderais donc d'être brefs.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Merci, madame la présidente. Merci à tous nos témoins. Je vous demande d'excuser mon léger retard.

J'aimerais obtenir des précisions sur les diverses questions que vous avez soulevées cet après-midi, et de toute évidence, la question du financement constitue pour nous un enjeu; c'est le fin mot de l'affaire. Pourriez-vous nous dire, si vous avez les chiffres sous la main et, dans le cas contraire, vous pourrez nous les communiquer à une date ultérieure, quel montant de financement doit être alloué aux divers secteurs: la mise au point du vaccin, les programmes de sensibilisation, à la fois pour l'ensemble de la population et pour les groupes cibles, et les programmes d'échange d'aiguilles. Par ailleurs, quel montant vous paraît raisonnable? Si vous preniez la peine d'y réfléchir, comment établiriez-vous votre liste de priorités si on vous demandait de le faire?

Dr Blatherwick: Nous avons envoyé une lettre au ministre de la Santé et Ron pourra vous citer ces chiffres.

M. de Burger: Nous avons établi certaines catégories indiquant les niveaux de financement actuels et recommandés. Dans la lettre, les catégories ne sont pas ventilées de telle sorte que je puisse répondre à votre question, mais si vous n'y voyez pas d'inconvénient, je vais vous lire la liste et vous me direz si ces renseignements vous sont utiles.

M. Pagtakhan: Je pense que cela nous sera utile.

M. de Burger: Voici la liste que nous avons établie: le montant recommandé pour le financement du Programme d'action communautaire sur le SIDA actuellement de 7 millions de dollars, est de 11,2 millions dans la nouvelle proposition; en outre, que les autochtones, qui gèrent actuellement entre 1 et 2 millions de dollars par an, voient leur financement augmenter à 3 millions de dollars par an; que le financement alloué à la prévention et à l'éducation, actuellement de 6 millions de dollars par an, soit porté à 7 millions par an; que le financement des soins et des traitements, actuellement de 1,5 million de dollars, passe à 3 millions de dollars par an; que le financement du Service d'information sur le traitement du SIDA soit maintenu à 2 millions de dollars par an; que le Réseau des essais cliniques, dont le financement est de 3 millions de dollars par an, obtienne 5,8 millions de dollars par an; que les subventions

[Text]

epidemiological services, currently about \$4 million a year, be maintained at \$4 million a year; that laboratory services, currently \$4 million a year, remain at \$4 million a year; that national partners—that's funding the infrastructure for the national partners—currently at \$2.6 million, be raised to \$3 million; and that coordination and liaison, which picks up health and welfare, interdepartmental, international through the AIDS secretariat and related agencies like that, go from currently \$1 million a year to \$2.75 million a year.

• 1635

We could make copies of this letter available if you like. This is a letter that has gone to the Minister of Health, and again, it was a partnership activity. The Canadian AIDS Society, the Canadian Public Health Association and others came together to put this proposal forward to the Minister of Health.

Mr. Pagtakhan: Thank you for that.

Dr. Blatherwick: To give you another perspective, in British Columbia, just to treat and support the new HIV cases this year, assuming that 10% of those are repeat, you're looking at a \$70-million budget. For research, prevention, education, support services, we're talking about an increase from about \$39 million to about \$55 million. That's the perspective I think you'd like.

The Chair: Can we get copies of that?

Mr. Pagtakhan: I'd just like one quick follow-up on that. If the minister were to say we cannot afford it, cut, how would you propose to approach that request? Across the board, on a percentage basis, or a little bit less for this, a little bit more for this, and maintain this? Do you have any view on that?

Mr. de Burger: My view would be that since we developed this in partnership, we would sit down with the other national partners, the Canadian Hemophilia Society, the Canadian AIDS Society, ourselves and the Canadian Association for HIV Research, and do some prioritization. We think we have made a case for each one of these categories. We've provided a rationale, and that's what we recommend and would like to push at this point.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

The Chair: Thank you.

Dr. Tsoukas: I'd like to add that unfortunately vaccine development has not been included in this budget. Of all the basic studies that have been carried out in Canada, other than in the private sector, less than \$700,000 has been spent over the last five years in laboratory development. Just judging from the grant, not a single penny was spent in developing the human trials I have been involved with.

[Translation]

du bien-être national, d'un montant de un demi-million de dollars par an à l'heure actuelle, soit porté à 2,6 millions par an; que le PNRDS, actuellement de 6 millions de dollars par an, passe à 7 millions de dollars par an; que le financement des services épidémiologiques nationaux et celui des services de laboratoire soient maintenus à 4 millions de dollars par an; que les partenaires nationaux—c'est-à-dire le financement de l'infrastructure pour les partenaires nationaux—auxquels on alloue actuellement 2,6 millions de dollars, obtiennent 3 millions de dollars par an et que les fonds alloués à la coordination et à la liaison, soit les activités menées à bien par Santé et Bien-être ou les activités interministérielles et internationales exécutées par l'entremise du Secrétariat du SIDA et d'organismes connexes, passent de 1 million à 2,75 millions de dollars par an.

Si vous le désirez, nous pouvons faire des copies de cette lettre. Elle a été adressée au ministre de la Santé et, là encore, il s'agit d'une activité de partenariat. La Société canadienne sur le SIDA, l'Association canadienne de santé publique et d'autres organismes ont élaboré et présenté de concert cette proposition au ministre de la Santé.

M. Pagtakhan: Merci.

Dr. Blatherwick: Pour vous donner un autre aperçu, en Colombie-Britannique, il faut prévoir un budget de 70 millions de dollars uniquement pour le traitement des nouveaux cas de personnes infectées au VIH, à supposer que 10 p. 100 des cas soient des rechutes. Pour la recherche, la prévention, l'éducation, les services de soutien, le budget doit passer de 39 à 55 millions de dollars. Voilà les montants qu'il faudrait envisager.

La présidence: Pouvons-nous obtenir des copies de cette lettre?

M. Pagtakhan: J'aimerais poser une brève question de suivi. Si le ministre déclarait que nous n'en avons pas les moyens et qu'il faut réduire ce budget, que feriez-vous? Faudrait-il réduire les fonds dans tous les secteurs, de façon proportionnelle, ou accorder un peu moins d'argent ici, un peu plus là-bas et maintenir le programme tel quel? Avez-vous une idée sur ce point?

M. de Burger: À mon avis, puisque nous avons élaboré cette proposition en collaboration, il nous faudrait à nouveau consulter nos partenaires nationaux, la Société canadienne de l'hémophilie, la Société canadienne sur le SIDA, l'Association canadienne de recherche sur le VIH et nous-mêmes, et établir des priorités. Nous estimons avoir présenté des arguments convaincants pour chaque catégorie. Nous avons justifié les fonds demandés et c'est ce que nous vous recommandons avec insistance.

M. Pagtakhan: Merci.

La présidence: Merci.

Dr. Tsoukas: Je voudrais ajouter que, malheureusement, la mise au point du vaccin n'est pas prévue dans ce budget. Sur l'ensemble des études fondamentales effectuées au Canada, sauf dans le secteur privé, moins de 700 000\$ ont été consacrés au cours des cinq dernières années aux travaux de mise au point en laboratoire. À en juger d'après la subvention, on n'a pas consacré un sou à la mise au point des essais sur les personnes humaines auxquels j'ai participé.

[Texte]

Each one of these trials would run to several million dollars. Our current trial is \$4 million a year for one particular study. In Washington on Monday, the U.S. Congress appropriated \$20 million for a single year for a single trial. We're talking about a major investment of funds if one is to get into major clinical trial development.

What I would like to see is just small amounts of money where individual universities and researchers can begin small trial development that will then be taken up by the private sector.

Mr. Pagtakhan: What figure do you put on that?

Dr. Tsoukas: I think between \$2 million and \$4 million a year would be a minimum.

Mr. Pagtakhan: Thank you.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): Thank you very much, Madam Chairman. I want to say thank you to our witnesses. I was most interested in the presentation.

Did I read you correctly when you said there was no public funding of clinical trials for vaccines over the last five or seven years?

Dr. Tsoukas: That's correct.

Mrs. Sparrow: Are these funded through institutions, through the MRC, through the universities?

Dr. Tsoukas: A variety of funds, but for human development it's usually private industry.

• 1640

Mrs. Sparrow: Is it mostly pharmaceuticals?

Dr. Tsoukas: Yes.

Mrs. Sparrow: Do they set the criteria for the clinical tests or do you? Or do you work together?

Dr. Tsoukas: It depends. In the case of our trials, we set the criteria. The pharmaceutical company undertook the development and paid for the cost of the trials. There is a major effort on an international scale involving billions of dollars. There is a possibility that Canada may play a role in that international development, but the funds will not necessarily come from Canadian public funds.

Mrs. Sparrow: Could you elaborate on that? Are you talking about pharmaceutical funding?

Dr. Tsoukas: The problem in vaccine development is enormous.

Mrs. Sparrow: Exactly.

Dr. Tsoukas: I think the major problems are ethical and financial rather than medical, because the trials for the prevention of transmission will have to be conducted in areas other than North America. They'll have to be carried out in Asia and in Africa. In order for this to be carried out, one requires an enormous investment of funds, not only from individual pharmaceutical companies, but also from international agencies—

[Traduction]

Chacun de ces essais coûtera plusieurs millions de dollars. Celui qui est actuellement en cours coûte 4 millions par an, dans le cadre d'une étude donnée. À Washington, lundi, le Congrès américain a affecté 20 millions de dollars à la réalisation d'un seul essai pour une année. Il s'agit là d'un investissement important si l'on veut se lancer dans l'élaboration d'essais cliniques sérieux.

Il faudrait allouer de petites sommes d'argent pour permettre aux universités et aux chercheurs de mettre au point certains essais de petite envergure que poursuivra ensuite le secteur privé.

M. Pagtakhan: Avez-vous une somme en tête?

Dr Tsoukas: Je pense qu'il faudrait allouer au minimum entre 2 et 4 millions de dollars par an.

M. Pagtakhan: Merci.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Merci beaucoup, madame la présidente. Je tiens à remercier nos témoins. Leurs exposés m'ont beaucoup intéressée.

Vous ai-je bien entendu dire que, depuis cinq ou sept ans, le secteur public n'a financé aucun essai clinique pour la mise au point de vaccins?

Dr Tsoukas: C'est exact.

Mme Sparrow: Ces essais sont-ils financés par des institutions, par le CNR, ou les universités?

Dr Tsoukas: Il y a toutes sortes de fonds, mais pour les essais sur les personnes humaines, ils sont généralement fournis par le secteur privé.

Mme Sparrow: S'agit-il principalement de produits pharmaceutiques?

Dr Tsoukas: Oui.

Mme Sparrow: Qui établit les critères pour les tests cliniques, vous ou eux? Ou le faites-vous en collaboration?

Dr Tsoukas: Tout dépend. Dans le cadre de nos essais, nous avons fixé les critères. La société pharmaceutique s'est chargée des développements et a assumé les dépenses liées aux essais. Une initiative importante de plusieurs milliards de dollars est en cours à l'échelle internationale. Il est possible que le Canada participe à ces travaux de développement internationaux, mais les fonds ne seront pas nécessairement alloués par le secteur public.

Mme Sparrow: Pourriez-vous nous en dire plus à ce sujet? Parlez-vous du financement des produits pharmaceutiques?

Dr Tsoukas: Le développement des vaccins pose d'énormes problèmes.

Mme Sparrow: Sans aucun doute.

Dr Tsoukas: Les principaux problèmes sont d'ordre éthique et financier plutôt que médical, car les essais pour la prévention de la transmission devront avoir lieu ailleurs qu'en Amérique du Nord. Ils devront être effectués en Asie et en Afrique. À cette fin, il faudra un investissement considérable, non seulement de la part des sociétés pharmaceutiques mais également des organismes internationaux. . .

[Text]

Mrs. Sparrow: I understand.

Dr. Tsoukas: —and individual governments. The big problem will occur when one develops an effective vaccine. Who owns it? Will it be the governments or the pharmaceutical companies? As well, who will be liable for any problems that exist in that development process?

Mrs. Sparrow: Would you suggest that the World Health Organization... do you have a specific organization in mind that might head this up or...?

Dr. Tsoukas: The World Health Organization has targeted five countries for the development of the first vaccine trial. I thought the names of these countries was public knowledge—Brazil, Thailand, Rwanda and two other countries in Africa. The problem here is that one has not chosen the actual vaccine to be tested until the groundwork has been carried out.

I would be optimistic if I estimated that we would have a vaccine in 10 years. Realistically I think we're looking at a longer point in time, but even 10 years is an enormous amount of work in an incredibly rapid development process. Vaccine development has to go through a variety of steps, including animal development. What we're seeing today is a shortening of this process by every possible means imaginable. As soon as we find out that some of these vaccines are safe, they will go into large-scale testing.

The Chair: Thank you.

Mr. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): One of our purposes, I think, is to try to bolster the minister's efforts to maintain the funding levels as they are, and then hopefully take steps, as you suggested, to increase them. So it might be helpful for us if you could indicate in some specific ways what the implications would be—you've already given some indications—if funding levels were not maintained.

You've all indicated—and of course we agree—that the federal government gets extremely good value for its investment in this program. In particular, with all the communities working together, it's a very good investment with a very high return. A lot of work is done for a relatively small amount of money.

Could you give us some indications of what the implications would be?

Dr. Blatherwick: Some of the implications from across Canada are that some governments are stronger than others. Without the strong leadership of the federal government to maintain the funding that they already have—if that funding dries up, then many of the provinces' funding will dry up too. My province is not a problem right now. British Columbia has a government that has committed additional funds to it. So we're in a good period, but that doesn't necessarily hold true for another election.

If the federal government lets us slide and says it's a provincial responsibility, you will find pockets of problems. We've already seen, in one small community in Newfoundland that a large number of cases have come out

[Translation]

Mme Sparrow: Je comprends.

Dr Tsoukas: ...et des divers gouvernements. Le gros problème se pose lorsqu'on met au point un vaccin efficace. À qui appartient-il? Aux gouvernements ou aux sociétés pharmaceutiques? En outre, qui doit être tenu responsable des problèmes liés au processus de développement?

Mme Sparrow: Voulez-vous dire que l'Organisation mondiale de la santé... Pensez-vous à un organisme précis susceptible de diriger ce projet ou...?

Dr Tsoukas: L'Organisation mondiale de la santé a ciblé cinq pays pour le développement des premiers essais du vaccin. Je pensais que le nom de ces pays était du domaine public: le Brésil, la Thaïlande, le Rouanda et deux autres pays d'Afrique. Le problème, c'est que l'on ne choisira pas le vaccin qui sera mis à l'essai tant que les travaux préparatoires ne seront pas terminés.

Je serais exagérément optimiste en disant que nous disposerons d'un vaccin dans dix ans. Pour être réaliste, je pense qu'il faudra attendre plus longtemps, mais même dix ans, cela représente un travail énorme à l'égard d'un processus en progression extrêmement rapide. Le développement d'un vaccin doit se faire par étapes, y compris les essais sur les animaux. On essaie aujourd'hui d'abrèger le processus par tous les moyens possibles et imaginables. Dès que nous constaterons que certains de ces vaccins sont sans danger, nous procéderons à des essais sur une vaste échelle.

La présidence: Merci.

M. Axworthy (Saskatoon—Clark's Crossing): L'un de nos objectifs est d'inciter le ministre à maintenir les niveaux de financement actuels et même à prendre les mesures voulues, comme vous le recommandez, en vue de les accroître. Il nous serait peut-être utile que vous nous citiez des exemples précis—vous nous en avez déjà donné une idée—de ce qui se passerait si les niveaux de financement actuels n'étaient pas maintenus.

Vous nous avez tous dit—et nous partageons évidemment votre avis—que l'investissement du gouvernement dans ce programme est très bien rentabilisé. Notamment, grâce à la collaboration entre tous les intéressés, il s'agit d'un excellent investissement qui rapporte beaucoup. On effectue de nombreux travaux pour une dépense relativement minime.

Pourriez-vous nous donner une idée des répercussions auxquelles il faudrait s'attendre?

Dr Blatherwick: Au Canada, certains gouvernements sont plus puissants que d'autres. Si le gouvernement fédéral ne fait pas preuve de leadership pour maintenir le financement actuel, c'est-à-dire si le fédéral cesse d'allouer des fonds à ce secteur, bon nombre de provinces suivront son exemple. Dans ma province, ce n'est pas un problème à l'heure actuelle. Le gouvernement de la Colombie-Britannique a engagé des ressources supplémentaires dans ce secteur. Nous traversons donc une période favorable, mais il n'en ira pas nécessairement de même en cas de changement de gouvernement.

Si le gouvernement fédéral nous laisse tomber et déclare que c'est du ressort provincial, des problèmes se poseront dans des endroits précis. Nous avons déjà pu constater qu'un grand nombre de cas ont été diagnostiqués dans une petite

[Texte]

of, where the funding and the education aren't there. That's why we come to a federal level and say that we are still Canada and we still need the leadership that you can provide. In some other places you can't get that.

• 1645

I think we all hit pockets of resistance from time to time. The aboriginal people, the gay and lesbian communities. . . there is still a lot of animosity out there that doesn't allow them to do the sorts of things we have been able to do in other parts of the country and we have shown to work.

The needle-exchange program is a good example. When I went to city council with the proposal initially, I said to them, I don't have anything else to offer you; of all the things I've looked at, this is the only thing that's there; I can't guarantee you it will work, but I can guarantee you if you do nothing, the history in New York, Los Angeles, San Francisco, Seattle, will inevitably hit here.

The federal government was part of that initial strategy. It provided some upfront money that allowed it to happen. Our HIV infection rate in our IV drug-use populations has remained relatively stable. Is it because of the needle-exchange program? At least partly it has to be accepted that it is.

Those programs have expanded, and in this new document we have out it says how many needle-exchange programs there are in Canada. If you take a look at that little map in the publication, you'll see there are more in Canada than there are in the United States. In other words, we embraced a policy and gave it a try largely because the federal government provided leadership.

That's probably as graphic an example as we can give you of what'll happen if that isn't there. I've already heard from some of my colleagues that they can't get the money out of their provincial governments to keep their needle-exchange programs going if that money isn't there.

Mr. Axworthy: And of course people move around quite a lot in Canada. Mobility makes it very much—

Dr. Blatherwick: We're still one country.

Mr. Imrie: In the aboriginal community there are three distinctions. There are aboriginal people who live off-reserve, in urban centres. They are provided medical care by the province or territory in which they live. Those who live on a reserve are provided with medical care by the federal government through the Medical Services Branch. This division creates an awful lot of problems for aboriginal people, in that they move from the reserve to the city, or they move from the territories to a province, so they're always caught in between. If funding were reduced, or even eliminated, for aboriginal people, or programs that were specific to aboriginal people, the basic thrust of primary

[Traduction]

collectivité de Terre-Neuve où il n'y a ni financement ni programme d'éducation. C'est pourquoi nous nous adressons à vous, au niveau fédéral, pour vous dire que nous vivons toujours au Canada et que nous avons besoin de votre leadership. Dans d'autres endroits, c'est impossible.

Nous nous heurtons tous à l'occasion à des poches de résistance. Les autochtones, les homosexuels et les lesbiennes. . . Il continue de régner là-bas une forte animosité, ce qui empêche ces groupes de prendre toutes les mesures que nous avons réussi à prendre dans d'autres régions du pays et ce, avec des résultats concrets.

Le programme d'échange d'aiguilles en est un parfait exemple. Lorsque j'ai soumis cette proposition la première fois au conseil municipal, j'ai dit que je n'avais rien d'autre à offrir et que, parmi toutes les options que j'avais envisagées, c'était la seule possible; j'ai dit aux intéressés que je ne pouvais leur garantir le succès du projet mais que, par contre, s'ils ne faisaient rien, les événements survenus à New York, Los Angeles, San Francisco, Seattle et ailleurs se reproduiraient inévitablement chez nous.

Le gouvernement fédéral a participé à la stratégie initiale. Il a fourni des fonds de lancement qui ont permis sa mise en oeuvre. Le taux d'infection au VIH parmi les toxicomanes qui utilisent les intraveineuses est resté relativement stable. Est-ce grâce au programme d'échange d'aiguilles? Il faut admettre que celui-ci y a certainement contribué.

Ces programmes ont pris de l'expansion et, dans le nouveau document que nous avons publié, nous indiquons le nombre de programmes d'échange d'aiguilles en vigueur au Canada. Si vous examinez la petite carte qui se trouve dans la publication, vous verrez qu'il y en a plus au Canada qu'aux États-Unis. Autrement dit, nous avons adopté une politique et l'avons mise à l'essai en grande partie grâce au leadership du gouvernement fédéral.

C'est sans doute l'exemple plus graphique que nous pouvons vous donner quant aux résultats probables en l'absence de ces programmes. J'ai déjà entendu certains de mes collègues dire que si le gouvernement fédéral ne continue pas à financer ces programmes, il leur sera impossible d'obtenir de leurs gouvernements provinciaux les fonds nécessaires au maintien des programmes d'échange d'aiguilles.

M. Axworthy: Et les gens se déplacent beaucoup au Canada. En raison de cette mobilité, il est très. . .

Dr Blatherwick: Nous sommes toujours un seul pays.

M. Imrie: Il y a trois distinctions à faire dans la collectivité autochtone. Il y a les autochtones qui vivent en dehors des réserves, c'est-à-dire dans les centres urbains. Leurs soins médicaux sont assurés par la province ou le territoire où ils résident. Ceux qui vivent dans une réserve reçoivent des soins médicaux financés par le gouvernement fédéral par le biais de la Direction des services médicaux. Celle-ci crée énormément de problèmes aux autochtones parce que, lorsqu'ils quittent la réserve pour aller en ville ou qu'ils quittent un territoire pour s'établir dans une province, ils sont toujours pris entre les deux. Si l'on réduit ou que l'on supprime les fonds alloués aux programmes à l'intention

[Text]

education, the very elements of AIDS education, would be lost on the growing generation there now.

I think of one example, a woman who once asked at a meeting in an aboriginal community, how do we get a doctor? That's a very basic, simple statement: "How do we get a doctor?" She had come from a community to the city. Well, for aboriginal people to access funding for educational programs, it's "how do we get a dollar?"

Often the hoops the organizations have to go through to access money. . . Is it from Medical Services Branch? Is it from the Promotion Branch? Is it from the provincial or territorial government? Or is it from some other, unknown pot? It's a very tough question that requires some kind of facilitation. It needs to be made easier.

Mr. Morrison: It's always a tough question: resources in a period of budget restraint. We can't easily answer this as an either-or scenario. Linkages and partnership are key in any allocation of resources.

But there are two things I want to point out. One is that \$55 million is \$2 per person in this country. The cost of treatment for one person on the low end of the scale is \$80,000. That's the low end of the scale. Depending on how long they're going to undergo treatment, it can run up to \$200,000.

I mentioned this CAS study we want to work on. This is one very specific example. I'm giving away some of the results, so you shouldn't go too far with this. What we see in men who have sex with men, across the country—and we're surveying almost 5,000 men—is there's been enormous change. The adoption of safer sex has gone on incredibly. The reduction in numbers of partners. . . Movement into more stable relationships is incredible. However, there's an enormous amount of inconsistency. That change has to be sustained. One of the ways that we can do that is through the education programming that we do in the communities.

• 1650

Second, youth are practising unsafe sex at a higher level than older men who have sex.

Third, in rural and small-town areas, again there are much higher levels of unsafe sex. This correlates to levels of bisexuality and people who are functioning as, if you like, non-identified gays.

Mr. Halliday (Oxford): I have a question about the aboriginal people. Being mindful of the relative disadvantage that disabled aboriginals are at in their communities, I'm wondering what the level of interest and concern about AIDS is from the point of view of the political leaders in the aboriginal community. They've been a little bit slow to show interest in the disabled community. I'm wondering what the hell their attitude is towards AIDS.

[Translation]

des autochtones, l'objectif fondamental de l'éducation de base, les éléments même du programme d'éducation sur le SIDA, passeront totalement à côté de la nouvelle génération.

Je pense à un exemple. Il s'agit d'une femme qui a demandé, au cours d'une réunion dans une collectivité autochtone, comment avoir accès à un médecin? Il s'agit d'une question très simple et fondamentale: «Comment trouve-t-on un médecin?» Elle avait quitté une petite localité pour s'établir en ville. Lorsqu'on parle du financement des programmes d'éducation à l'intention des autochtones, c'est un peu la même chose: «Comment trouve-t-on l'argent nécessaire?»

Souvent, les organismes ne savent pas vers qui se tourner pour trouver les fonds nécessaires. . . Est-ce la Direction des services médicaux? Est-ce la Direction de la promotion de la santé? Ou faut-il se tourner vers le gouvernement provincial ou territorial? Ou encore y a-t-il une autre source de financement inconnue? C'est une question très délicate qu'il faut simplifier. Il faut faciliter les choses.

M. Morrison: C'est toujours une question difficile de trouver des ressources en période de restrictions budgétaires. Nous n'avons pas énormément de choix en l'occurrence. Le partenariat et la collaboration sont des éléments clés dans l'affectation des ressources.

Je tenais à signaler deux choses. D'une part, 55 millions, cela représente 2 millions de dollars par habitant au Canada. Le coût du traitement d'une seule personne en bas de l'échelle est de 80 000\$. C'est un minimum. Selon la durée du traitement, les dépenses peuvent atteindre 200 000\$.

J'ai parlé de l'étude à laquelle nous souhaitons participer. Il s'agit d'un exemple très précis. Je vous indique certains résultats, mais n'allez pas en tirer des conclusions hâtives. Les choses ont énormément évolué chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, d'un bout à l'autre du pays—et notre enquête porte sur près de 5 000 hommes. Les hommes se protègent de plus en plus lorsqu'ils ont des relations sexuelles. Le nombre de partenaires diminue. On voit de plus en plus de relations stables s'établir. Toutefois, il y a un énorme manque d'uniformité dans ce domaine et il faut soutenir cette évolution. L'une des façons d'y parvenir est grâce aux programmes d'éducation en vigueur dans les collectivités.

Deuxièmement, les jeunes continuent d'être plus nombreux que leurs aînés à ne pas se protéger au cours des relations sexuelles.

En troisième lieu, dans les régions rurales et les petites villes, là encore, les mesures de protection sont rares. Il y a une corrélation entre le nombre de bisexuels et les gens qui sont des homosexuels non identifiés.

M. Halliday (Oxford): J'ai une question à poser au sujet des autochtones. Compte tenu de la position désavantageuse dans laquelle se trouvent les autochtones handicapés dans leurs collectivités, je me demande quels intérêt et importance les dirigeants politiques de ces collectivités accordent au SIDA. Ils ont été lents à manifester de l'intérêt envers les handicapés. Je me demande bien quelle est leur attitude à l'égard du SIDA.

[Texte]

Mr. Imrie: The attitude towards AIDS from the political leaders is something that we haven't been able to define. Aboriginal leaders have been quick to embrace all of the constitutional efforts that have been going on, the constitutional efforts through the Assembly of First Nations leadership, through Ovide, and also through the Nunavut constitutional forums that have gone on. Much of the leadership is directed at constitutional matters.

There is an attempt by the organizations that make up the Joint National Committee to put the issue of AIDS on every local political agenda, but very often the agenda is controlled by men. Very often the agenda is controlled by men who have a bias about HIV infection and aids. And as Ken was saying, they preclude HIV and AIDS to the gay urban community; therefore, it does not happen in Rainy River, it does not happen in our community, and therefore we don't have to worry about it. When I get on the plane to go to Winnipeg tomorrow it's no problem, you see.

There is the very classic element of denial that exists among the aboriginal leadership. Hopefully that is changing. We know it is changing, specifically where women are in leadership control. We know that's changing there.

Mr. Berger (Saint-Henri—Westmount): I've been sitting here listening to your comments and at the same time leafing through a lot of the information that was presented to us. In particular I've been reading *Canadian AIDS News* published by the Canadian Public Health Association. It gives us quite an overview of the current situation. I congratulate you on this very excellent publication.

I've noticed in it an article "Media reflect public cynicism toward AIDS". The concern is expressed that there may be a subtle shift in the media from a fairly sympathetic response to the whole question to one of perhaps not quite so sympathetic a response.

I also notice certain private initiatives here: "A tribute to colleagues becomes fund-raiser for AIDS research". There was a performance or show in Toronto just four days ago.

I do not for one minute question the need for federal leadership and for federal funding. That being said, what I would like you to comment upon are the other efforts that might be forthcoming, the support that might be forthcoming from the public and from other partners. In one of your documents you referred to partnerships.

• 1655

Can you give us just a few comments about the general overview, or the general support that might be forthcoming in terms of private funding, and public contributions too? For example, was the show in Toronto four days ago a success or not? I really wasn't familiar with it. Similarly, are you aware of any involvement of the private sector in funding, I suppose for research, and what steps could we take, or could the federal government take, to try to ensure that there is an overall effort from Canadians at large?

[Traduction]

M. Imrie: L'attitude des dirigeants politiques à l'égard du SIDA est très difficile à établir pour nous. Les dirigeants autochtones ont adopté sans hésiter toutes les initiatives constitutionnelles qui ont été entreprises, que ce soit par l'entremise d'Ovide, le chef de l'Assemblée des Premières nations, ou par celles des tribunes constitutionnelles du Nunavut qui ont été mises sur pied. Les dirigeants autochtones s'occupent essentiellement des questions constitutionnelles.

Les organismes affiliés au Comité national mixte s'efforcent de faire inscrire la question du SIDA à l'ordre du jour de tous les dirigeants politiques locaux, mais souvent, ce sont des hommes qui prennent ces décisions. Très souvent, l'ordre du jour est établi par des hommes qui manquent d'objectivité à l'égard de l'affection au VIH et du SIDA. Comme l'a dit Ken, pour eux, cela touche uniquement les citoyens homosexuels; en conséquence, le problème ne se pose pas à Rainy River, il ne se pose pas dans notre collectivité et il n'y a donc pas lieu de s'en inquiéter. Lorsque je prendrai l'avion pour aller à Winnipeg, il n'y aura pas de problème, vous verrez.

La plupart des dirigeants autochtones refusent généralement d'admettre le problème. Il faut espérer que les choses vont évoluer. Nous savons que c'est le cas, surtout lorsque les femmes occupent des postes de dirigeantes. Nous savons que les choses progressent peu à peu.

M. Berger (Saint-Henri—Westmount): J'ai écouté toutes vos observations et j'ai aussi consulté la documentation qui nous a été remise. J'ai lu notamment la brochure *SIDA: réalités*, publiée par l'Association canadienne de santé publique. On nous donne un bon aperçu de la situation actuelle. Je vous félicite de cette excellente publication.

J'ai remarqué un article intitulé «Les médias reflètent le cynisme du public vis-à-vis du SIDA». L'auteur signale un changement d'attitude de la part des journalistes qui ne semblent pas réagir de façon aussi positive que par le passé à toute la question du SIDA.

Je remarque également certaines initiatives privées, par exemple: «Un tribut à un camarade offre l'occasion d'une levée de fonds destinés à la recherche sur le VIH/SIDA». Il y a à peine quatre jours, un spectacle a été organisé à Toronto.

Je ne doute pas un seul instant que le gouvernement fédéral doive faire preuve de leadership et financer l'éducation et la recherche. Cela dit, j'aimerais que vous nous parliez des autres initiatives susceptibles d'être prises, des mesures d'aide que peuvent offrir le public et les autres partenaires. Dans l'un de vos documents vous avez parlé des partenariats.

Pourriez-vous nous dire quelques mots au sujet des initiatives mises sur pied et financées par le secteur privé et aussi grâce aux contributions du secteur public? Par exemple, le spectacle organisé à Toronto il y a quatre jours a-t-il été un succès? Je n'en ai pas vraiment entendu parler. De même, à votre connaissance, le secteur privé participe-t-il au financement de la recherche, je suppose, et quelles mesures peut-on prendre ou le gouvernement fédéral pourrait-il prendre pour faire en sorte que l'ensemble des Canadiens participent aux initiatives dans ce domaine?

[Text]

Mr. de Burger: I don't think we're looking solely at the federal government to carry the whole ball, but we do need the leadership from the federal government. Whether it's through coordinating an effort, through funding, or whatever, that leadership needs to remain at the national level.

The private sector is participating to a point, but it's a very limited point. AIDS is not a particularly sexy disease when it comes to public support from corporate donors. Some corporate donors have been providing funding to the Canadian Research Foundation. The Canadian Public Health Association has worked with some private sector partners, some of the condom companies, some of the insurance companies, and some other companies that have provided support to specific events. Increasingly there are fund-raising events at the local and regional levels, and sometimes at the national level, that are providing some support, but in many cases the money raised is being dedicated to a particular project or kind of activity.

When we're talking about the kind of sustained funding that we're looking for, we're really talking about the necessity to support the types of programs that enable those other things to happen. We can see some prospects, some promise with the private sector, to try to raise more money from the private sector. But if we do that, then it will have to be around very specific projects.

The one thing I've learned in dealing with the private sector is that they want prominence. If they're going to put some money into something, then they want prominence. They want their name on the cover; they want to be involved; they want to set some of the terms under which the money is going to be used. That's very useful on specific projects, but on larger-scale public education and awareness types of activities that becomes very difficult, because quite often we need to be explicit in the information we provide; we need to be very direct about the issues we talk about. That sometimes gets to be very uncomfortable for chief executive officers of private corporations, as it has been for government officials and politicians.

In order to do the kind of work we need to do, I would suggest to you that we need to sustain the kind of funding that we're getting from the federal government, but—and I accept your point—we need to look at other partners as well in terms of raising money. We have been successful to a point, but to this point it's been very limited.

The other aspect of this that is important to note is that AIDS is a fairly young disease in this country. We've been dealing with it for only about a decade. The large-scale interventions in terms of public programs and so on are mostly five or six years old at the outside, and it takes time to develop the kind of liaison, the kind of comfort zone to approach private sector or other partners in trying to raise money.

Dr. Tsoukas: I'd like to add something to those statements in that traditionally in funding medical research a variety of organizations have played a role. The March of Dimes is an example in polio research. The Terry Fox

[Translation]

M. de Burger: Nous ne demandons pas au gouvernement fédéral d'assumer à lui seul tout le fardeau, mais de faire preuve de leadership. Qu'il s'agisse de coordonner des initiatives, de débloquer des fonds ou d'autre chose, ce leadership doit venir du gouvernement central.

Le secteur privé participe à ce programme mais de façon assez restreinte. Le SIDA n'est pas une maladie particulièrement attirante lorsqu'on sollicite des entreprises pour lever des fonds. Certains donateurs ont fait une contribution à la Fondation canadienne de recherche sur le SIDA. L'Association canadienne de santé publique a collaboré avec certaines partenaires du secteur privé, certaines sociétés de fabrication de préservatifs, certaines compagnies d'assurance et certaines autres entreprises qui ont financé des projets précis. On organise de plus en plus de levées de fonds aux niveaux local et régional et parfois même au niveau national, ce qui fournit une certaine aide mais, la plupart du temps, les fonds recueillis sont consacrés à un projet ou une activité en particulier.

Lorsque nous disons qu'il faut assurer un financement soutenu, nous parlons de la nécessité de financer les programmes qui permettent la réalisation d'autres objectifs. Il y a certaines possibilités pour obtenir des fonds auprès du secteur privé. Mais si nous y parvenons, ce sera pour des projets très précis.

Si j'ai appris quelque chose dans mes tractations avec le secteur privé, c'est que les entreprises veulent qu'on parle d'elles. Si elles investissent dans quelque chose, elles veulent qu'on en parle. Elles veulent voir leur nom sur la couverture; elles veulent participer, elles veulent fixer certaines des conditions dans lesquelles les fonds seront utilisés. C'est très utile dans le cadre de projets précis, mais s'il s'agit d'activités d'éducation et de sensibilisation du public, cela devient extrêmement difficile car souvent, il faut être très explicite dans l'information que nous diffusons; il nous faut aborder de façon très directe les questions en jeu. Cela met parfois mal à l'aise les cadres supérieurs des sociétés privées, comme cela s'est produit pour les élus politiques et les responsables gouvernementaux.

Si nous voulons parvenir à nos fins, il faut maintenir le financement que nous accorde le gouvernement fédéral, mais—et j'accepte votre argument—il nous faut également nous tourner vers d'autres partenaires pour mobiliser des fonds. Nous y avons réussi dans une certaine mesure, mais jusqu'à présent, les résultats ont été très restreints.

Par ailleurs, il importe de signaler que le SIDA est une maladie relativement récente dans notre pays. Les premiers cas remontent à seulement une dizaine d'années. Les interventions de grande envergure, comme les programmes du secteur public et autre, datent au plus de cinq ou six ans et il faut du temps pour instaurer les rapports nécessaires, et créer un climat propice aux discussions avec le secteur privé ou d'autres partenaires en vue de lever des fonds.

Dr Tsoukas: J'aimerais ajouter quelque chose à ce que vous venez de dire. Depuis toujours, divers organismes contribuent au financement de la recherche médicale. La Marche des dix sous en est un exemple pour la recherche sur

[Texte]

Campaign every year raises a substantial amount of money for cancer research. We're in an unfortunate position with AIDS in that the disease hasn't been around long enough, so agencies do not have the funds to support research in AIDS.

The Canadian AIDS Research Foundation, CANFAR, has a limit of \$15,000 that they can give per project per year. Without sustained funding for several years, it's really impossible to conceive of research in Canada that can go on ahead just with private sector funding, other than within pharmaceutical companies, and the pharmaceutical companies have their own interest at stake. What we are looking at here is an investment of millions of dollars for research, not only in what I do in vaccine development but in what Mr. Morrison does in terms of behavioural change. I think the federal government has to play a major role in providing funds in all these areas.

• 1700

Dr. Blatherwick: We've ask that same question of Chris Sabeau. One of the things we did initially with community groups was fund the infrastructure so that they could exist, and they could then get their money from the private sector. There are all kinds of fund-raisers. I think when Chris does his presentation with the PWA Society, he can show you that they can get their money from the private sector, basically from individuals, through a lot of things: walks, bicyclethons, balls, all sorts of ways. They do a lot of community fund-raising.

Mr. Morrison: This is partially one of the points I wanted to raise. You have to have a level of action going on before you can go to the public to raise funds. The level of investment by the general public, be it through organizations, businesses or through individuals, is constantly growing; so is the problem.

The other thing is that with organizations and businesses it is the same as with the provinces; it is often a question of matching funds. If you have the investment and the leadership of the federal government, it is much easier for us to go after corporations and organizations to invest.

Mr. MacDonald (Rosedale): I will put a very brief question to Dr. Tsoukas. This comes back to the whole question of research, the development of some kind of a vaccine. There are two questions but it telescopes into one.

Given the amount of international research activity, particularly United States activity that is going on, is there any particular area, specifically, that we could do that would not either duplicate or simply be a rather lesser repetitive aspect of some other major research? Secondly, do you have any idea whether or not significant headway has been made in this area? I can't seem to see whether one can anticipate that after a certain amount of research activity, some vaccine, or

[Traduction]

la poliomyélite. Tous les ans, la Campagne Terry Fox rapporte des sommes considérables pour la recherche sur le cancer. Malheureusement, pour le SIDA, la maladie est encore trop récente de sorte que les organismes n'ont pas les fonds nécessaires pour financer la recherche dans ce domaine.

La Fondation canadienne de recherche sur le SIDA peut allouer au maximum 15 000\$ par projet par an. Faute de financement continu pendant plusieurs années, il est impossible de concevoir que la recherche au Canada pourra se poursuivre uniquement avec l'aide du secteur privé, outre les sociétés pharmaceutiques dont les propres intérêts sont en jeu. L'investissement représente des millions et des millions de dollars pour la recherche, non seulement pour la mise au point de vaccins, comme dans mon cas, mais aussi pour les campagnes que M. Morrison fait en vue de modifier les comportements. Je pense que le gouvernement fédéral a un rôle majeur à jouer en finançant des travaux dans ces domaines.

Dr Blatherwick: Nous avons posé la même question à Chris Sabeau. Quand nous avons travaillé avec les groupes communautaires, nous avons commencé par financer l'infrastructure dont ils avaient besoin pour pouvoir fonctionner; ensuite, ils sont eux-mêmes allés chercher l'argent qu'il leur fallait dans le secteur privé. Il y a toutes sortes d'activités de levée de fonds. Je pense que, quand Chris vous donnera son exposé au nom de la Société des personnes atteintes du SIDA, il pourra vous montrer qu'elle obtient son argent du secteur privé, et surtout de contributions individuelles, grâce à toute une gamme d'activités comme des marches, des cyclothons, des bals, et ainsi de suite. La Société fait beaucoup de campagnes communautaires de financement.

M. Morrison: Vous touchez là à l'un des points que je voulais soulever. Un groupe communautaire doit déjà avoir un certain niveau d'activité avant de pouvoir demander de l'argent au public. En outre, s'il est vrai que les contributions du public, c'est-à-dire des groupes, des entreprises ou même des particuliers, augmentent constamment, le problème ne cesse de grandir.

En outre, aussi bien avec les groupes qu'avec les entreprises, c'est souvent la même chose qu'avec les provinces: il est souvent question de contributions égales. Avec la contribution financière et le parrainage du gouvernement fédéral, il est beaucoup plus facile pour nous de demander aux entreprises et aux organisations d'investir.

M. MacDonald (Rosedale): Je voudrais poser une très brève question au Dr Tsoukas. Je reviens sur la question de la recherche et de la mise au point d'une sorte de vaccin. Ce sont en fait deux questions, mais elles se combinent en une seule.

Compte tenu de l'ampleur des activités mondiales de recherche, particulièrement aux États-Unis, existe-t-il un secteur quelconque où nous pourrions faire des recherches qui ne recouperaient pas d'autres activités ou qui ne seraient pas tout simplement moins répétitives? Savez-vous si l'on a réalisé des progrès sensibles dans cette voie? Je ne sais pas s'il est possible de prévoir qu'un vaccin ou une forme ou une autre d'intervention médicale pourront être mis au point dans

[Text]

some forms of medical intervention will be developed in the foreseeable future. I don't know if that is a fair question or not, but it would help us at least to know what kind of response or recommendation we should make.

Dr. Tsoukas: I can go back and review what we have done. One of the major problems in developing a vaccine is obviously strain variation. The virus mutates and changes over time. How does one go about studying this? One has to take the whole genetic material of the virus, analyse it bit by bit, and see how it changes day to day, year to year over a period of time. In order to do this you have to identify a group of individuals who have been infected with one particular virus and see how it mutates in a number of different individuals. Most people acquire this disease unknowingly and they may be infected with different types of viruses; therefore it becomes almost impossible to study strain variation.

As a result of Medical Research Council funds in 1987 we picked up an outbreak of blood-product acquired infection, several years after these products were safe. Since then they have again been safe, but there was an error in production. It is not quite clear what happened. There were six children infected in British Columbia with one particular viral strain. The U.S. government called and asked if they could study the variation of the virus in this particular group. This is a unique group; it does not exist anywhere else in the world. This was a chance event, but the fact that we had the best follow-up program for hemophiliacs in the last decade anywhere in the world made it possible. We could identify the individuals actually within hours once we identified there was a problem, because we had a very nice system of follow-up. That is just an example. We don't necessarily have to contribute in a very large way in terms of funds to make an impact.

The second thing I am very proud of is that we are leading the way in therapeutic vaccines. What we are doing here today in a Canadian clinical trial, is in the forefront of development of therapeutic vaccines. Because of our findings, the work that I did three years ago and the work in the U.S. Army, the U.S. will now be investing in a 30,000-patient trial starting next spring. These are, in some very small ways, how we can have an impact. We don't necessarily have to carry out all the major studies in Uganda, as an example, but we do have a team in Africa today, in Kenya, a Canadian team from the University of Manitoba that has made significant contributions in our understanding of the sexual transmission of the disease. Ultimately that team will play a role within a wider network of people doing vaccine development. That team can only exist if the federal funds continue to go to the University of Manitoba or to McGill or to UBC or any of the universities.

[Translation]

un avenir prévisible, une fois que les chercheurs auront accumulé une certaine quantité de recherches. Je ne sais pas si ma question est bonne, mais je vous la pose parce que votre réponse pourrait nous aider à savoir quelle devrait être notre réaction ou quelles recommandations nous devrions formuler.

Dr Tsoukas: Je peux passer nos travaux en revue. De toute évidence, la variation des souches est l'une des principales difficultés que nous devons surmonter pour produire un vaccin. Le virus évolue et se transforme par mutation. Mais pour étudier ce processus, nous devons étudier l'ensemble de la composition génétique du virus, en l'analysant petit à petit, de façon à voir comment il évolue jour après jour et année après année. Pour y arriver, il nous faut identifier un groupe de personnes infectées par un virus donné, puis les suivre pour voir comment ce virus se transforme dans un certain nombre d'autres individus. La plupart des gens contractent le SIDA sans le savoir, et ils peuvent être infectés par différents types de virus; il est donc quasi impossible d'étudier la variation des souches.

Pourtant, grâce à une subvention que le Conseil de recherches médicales nous a accordée en 1987, nous avons identifié une série de cas d'infection causée par des produits du sang, plusieurs années après que ces produits eurent été déclarés sûrs. Ils ont de nouveau été déclarés sûrs depuis, car les infections étaient imputables à une erreur de production. Certains détails nous échappent encore. Quoi qu'il en soit, le fait est que six enfants de la Colombie-Britannique ont été infectés par une souche virale particulière. Les autorités gouvernementales américaines nous ont téléphoné pour savoir si elles pourraient étudier cette variation du virus dans ce groupe-là. C'est un groupe unique en son genre au monde. Eh bien, cette découverte-là a été fortuite, mais elle n'a été possible que grâce à notre programme de suivi des hémophiles, qui est le meilleur du monde pour la dernière décennie. Nous avons pu identifier les enfants infectés quelques heures après avoir constaté l'existence du problème, parce que notre système de suivi fonctionne très bien. Et ce n'est là qu'un exemple. Nous n'avons pas nécessairement besoin d'injecter beaucoup d'argent dans ce domaine pour obtenir des résultats.

Je suis très fier aussi de notre rôle de chef de file dans la mise au point de vaccins thérapeutiques. Les essais cliniques que nous faisons actuellement au Canada sont à la fine pointe dans ce domaine. Grâce à nos constatations, au travail que j'ai fait il y a trois ans et aux travaux de mes collègues de l'armée américaine, le gouvernement des États-Unis compte investir dans un essai clinique portant sur 30 000 patients dès le printemps prochain. C'est ainsi que nos efforts peuvent avoir de bons résultats, même à une échelle très modeste. Nous n'avons pas besoin, par exemple, de faire toutes les grandes études en Ouganda, mais nous avons quand même une équipe en Afrique, au Kenya, une équipe de l'Université du Manitoba, qui a apporté une importante contribution à notre compréhension de la transmission sexuelle du virus. Cette équipe finira par jouer un rôle au sein d'un grand réseau de scientifiques qui s'occupent de la mise au point de vaccins. Et elle ne peut exister que si le gouvernement fédéral continue à subventionner l'Université du Manitoba, McGill, l'Université de la Colombie-Britannique, ou une autre de nos universités canadiennes.

[Texte]

[Traduction]

• 1705

We are a major player, whether we like it or not. We're part of the G-7, and we have to continue funding international efforts as well, perhaps not at a great scale. I think it is very much akin to what we do on an international scale in peacekeeping. I don't know what the investment is, but certainly the international return is great.

Mr. MacDonald: Thank you very much.

Mr. Reid (St. John's East): Thank you, Mr. Chairman. I'd like to go back to Mr. Imrie if I can.

Dr. Halliday talked about the response of the aboriginal leadership. One of the things that I hope Wally Upward will talk to us about is some of the problems they are experiencing in Newfoundland as people with AIDS come home, having been away. What's the response of the aboriginal communities, not only in terms of the community itself but also the family structure, in receiving back first sons or daughters who may have AIDS? There is also the question of dealing with sexuality, which was not an issue before.

Mr. Imrie: That's something that really has not been defined. It's something that is going to be studied by the First Nations Confederacy over the next few months. There are a variety of responses that we have heard of over the last two or three years. In some communities there is knowledge and there are positive attitudes about the disease and infection. Those who are infected, where there is good self-esteem, where there is good solid family roots and good solid communities, they are welcomed back to their communities. Where there is fear and where there is apprehension, the communities themselves and the leadership in the communities, including families, will almost turn their backs on their own children or their own brothers and sisters as a result of HIV and AIDS.

We can't really say that there's a strict line that is drawn. It varies according to the community. It varies according to the knowledge and attitudes within those communities and within the families.

The Chair: Thank you very much.

Mr. Pagtakhan: I have two questions.

The Chair: We have another panel.

Mr. Pagtakhan: It is a very short one that is relevant to research.

Madam Chairman, I would like to ask Dr. Tsoukas this question. Yesterday we asked the panel about the need for orphan legislation. As you may appreciate, the volume of patients is less to be benefited by a potentially new drug or vaccines in this instance, and we heard testimony yesterday that the pharmaceutical industries, by and large, understandably are profit driven—market driven perhaps is a better term. Were we to ask the federal government to

Nous avons un rôle important à jouer, que cela nous plaise ou non. Nous sommes membres du G-7, de sorte que nous devons continuer à subventionner la recherche internationale aussi bien que la nôtre, peut-être pas à une aussi grande échelle. Je pense que notre rôle à cet égard ressemble beaucoup à celui que nous jouons à l'échelle internationale avec nos forces de maintien de la paix. Je ne sais pas combien cet investissement nous coûte, mais les retombées internationales en valent certainement la peine.

M. MacDonald: Merci beaucoup.

M. Reid (St. John's-Est): Merci, madame la présidente. J'aimerais revenir à M. Imrie, si possible.

Le docteur Halliday a parlé de la réaction des dirigeants autochtones. J'espère que Wally Upward nous parlera notamment de certains des problèmes auxquels ils doivent faire face à Terre-Neuve à mesure que les gens atteints du SIDA rentrent chez eux après un séjour au loin. Quelles sont les réactions des communautés autochtones? Je ne parle pas seulement des communautés elles-mêmes, mais aussi des structures familiales, quand un fils ou une fille qui risque d'avoir le SIDA rentre à la maison. Les communautés autochtones doivent aussi réagir à la question de la sexualité, qui ne posait pas de problème jusque-là.

M. Imrie: Toute cette question-là reste vraiment à définir. La Confédération des Premières nations va devoir se pencher là-dessus au cours des prochains mois. Nous avons entendu parler de réactions variées au cours des deux ou trois dernières années. Dans certains groupes, on sait ce qui se passe, et les attitudes au sujet du SIDA et de l'infection sont positives. Quand les gens infectés ont une bonne estime d'eux-mêmes et de bonnes racines familiales et qu'ils appartiennent à une collectivité solide, ils sont bien accueillis à leur retour. Par contre, là où la peur et l'appréhension règnent, les collectivités elles-mêmes et leurs dirigeants, y compris les familles des malades, tendent vraiment à tourner le dos à leurs enfants ou à leurs frères et soeurs atteints du VIH et du SIDA.

Il n'y a pas vraiment de règle absolue. Les réactions varient d'une collectivité à l'autre, en fonction des connaissances et des attitudes de la collectivité et des familles.

La présidence: Merci beaucoup.

M. Pagtakhan: J'ai deux questions à poser.

La présidence: Nous avons un autre groupe de témoins à interroger.

M. Pagtakhan: C'est une question très courte, et elle porte sur la recherche.

Madame la présidente, j'aimerais poser cette question au docteur Tsoukas. Hier, nous avons demandé aux témoins s'ils croyaient qu'une loi sur les orphelins s'imposait. Vous comprendrez sans doute que les patients auxquels je songe dans ce contexte ont moins de chances de profiter de nouveaux médicaments ou de nouveaux vaccins que les autres, et, d'après les témoignages que nous avons entendus hier, il semble bien que les entreprises pharmaceutiques aient

[Text]

provide a basic support for basic research—the question was asked by yourself in a rhetorical way—who will own the patent? Were we to proceed with an orphan legislation and prescribe in law, would you give us your sympathy as to whether the patent ought to be owned by the government, in collaboration with industry, shared, or what is your formula for that?

Dr. Tsoukas: It's a very complex matter obviously. Three of the vaccines that are in development in Canada are not being developed within the pharmaceutical industry, but rather at the university level. The individuals involved, the researchers, in order to take that step, to go from the bench to clinical testing, require support. That support, I feel, has to come from government agencies, whether provincial or federal.

• 1710

Whether in supporting the development of these pre-clinical studies to get to the clinical stage implies ownership at a later stage is not quite clear. Usually, as in the example with Zidovudine, ZVD, which was the first drug on the market, even though the product was already made and the pre-clinical work was carried out, the patent really had to do with the clinical development of the product rather than the initial or pre-clinical. . .

I'm not quite sure how to answer your question, but I would imagine there has to be some joint development process and sharing. But the sharing is not only for patent rights but also for responsibilities and liabilities. The big problem today in the U.S., as an example, and here also, if we take it, is once we get into vaccinating pregnant women, who shares the liability for what happens to the fetus? These are incredibly difficult questions, and they have to be answered because these are the exact questions that will be asked once the trials get under way in Africa.

Mr. Pagtakhan: In your proposal, the increase requested constitutes almost exactly 50% of the present funding, and you indicated it has not taken into account the inflation cost, reflecting to me that it could take into account the increase in the magnitude of the problem, perhaps all the magnitude of activity you would like to do, proportionate to the problem.

I'm not apologizing for the government. We are still in opposition. We are not the government yet.

The Chair: Thank God.

Mr. Pagtakhan: I think we should call the election, Madam Chair.

How do you indeed rationalize a 50% increase in the request?

[Translation]

une démarche axée sur les profits ou plus exactement sur des considérations commerciales, et c'est compréhensible. Si nous devons demander au gouvernement fédéral d'accorder une aide financière de base à la recherche fondamentale—vous avez vous-même posé la question de façon rhétorique—qui sera titulaire du brevet? Si nous devons adopter une loi sur les orphelins et légiférer sur toute la question, seriez-vous favorable à ce que le gouvernement soit titulaire du brevet, de concert avec l'industrie du médicament, ou à ce que le brevet soit partagé, ou avez-vous une autre proposition à cet égard?

Dr Tsoukas: C'est de toute évidence une question très complexe. Trois des vaccins en développement au Canada ne sont pas dans les laboratoires des entreprises pharmaceutiques, mais bien dans des laboratoires universitaires. Les chercheurs ont besoin d'une aide financière pour passer du laboratoire aux essais cliniques. À mon avis, cette aide peut venir des organismes gouvernementaux, qu'ils soient provinciaux ou fédéraux.

Il n'est pas très clair que le fait de subventionner le passage des recherches pré-cliniques aux essais cliniques donne à l'organisme de subventions le droit d'être titulaire d'un brevet à une date ultérieure. Habituellement, comme dans le cas de la Zidovudine, ou ZVD, c'est-à-dire du premier médicament du genre sur le marché, bien que le produit ait été déjà réalisé et les travaux de recherches pré-cliniques menés à bien, le brevet portait sur la mise au point clinique du produit plutôt que sur les recherches initiales ou les travaux de développement pré-cliniques. . .

Je ne sais pas très bien comment répondre à votre question, mais j'imagine que pour qu'un brevet soit partagé, il faut que les travaux de mise au point le soient aussi, dans une certaine mesure. Cela dit, le partage ne s'applique pas seulement aux droits conférés par le brevet, mais aussi aux responsabilités qu'il entraîne. Par exemple, le plus gros problème qui se pose actuellement aux États-Unis et au Canada, si nous décidons d'emprunter cette voie, c'est de savoir qui est responsable des conséquences qu'aura pour le fœtus l'administration d'un vaccin à une femme enceinte. Ces questions-là sont extrêmement difficiles, mais nous devons pourtant y répondre, parce que ce sont précisément celles-là qu'on posera une fois que les essais commenceront en Afrique.

M. Pagtakhan: L'augmentation que vous demandez correspond presque exactement à 50 p. 100 de la subvention que vous touchez actuellement, et vous avez déclaré que vous n'avez pas tenu compte dans votre calcul du coût de l'inflation. Selon moi, il s'ensuit que vous avez peut-être tenu compte de l'augmentation de l'ampleur du problème et peut-être de l'ampleur de toutes les activités que vous voudriez avoir, proportionnellement au problème.

Je ne vous présente pas d'excuses au nom du gouvernement, car nous sommes toujours dans l'opposition. Nous ne sommes pas encore au pouvoir.

Le président: Dieu merci!

M. Pagtakhan: Je pense que nous devrions déclencher des élections, madame la présidente.

Comment justifiez-vous une demande d'augmentation de 50 p. 100?

[Texte]

Dr. Blatherwick: The problem continues to go straight up. In this field at least, there is increased demand. You're looking at it based on the \$39 million and assuming the \$39 million was adequate.

Mr. Pagtakhan: Right.

Dr. Blatherwick: If that were true, we wouldn't be here, trying to get the increased funding. If we were a long-established program, I could certainly see you looking at us and saying this is crazy. What we're saying to you is that this problem is a long way from being fully addressed. It's still costing us huge amounts of money that you're not even looking at: in British Columbia alone, \$70 million to treat the new people who got infected this year. So what we're looking for is a \$39 million to \$55 million increase. Even if we add in the \$4 million for the clinical trials, you're looking at a \$39 million to \$60 million increase.

The government of this country, whether it's provincial or federal, is going to pay \$70 million to treat those cases we have not prevented this year. That's why we have to bring to you. . . You have the decision, and I know that's where it really stands, but we have to tell you this is a minimum we see we need.

Mr. Pagtakhan: Excellent explanation. Thank you.

The Chair: Thank you very much for your presentations.

• 1715

For our second panel, from the Canadian AIDS Society we have Joan Anderson; from PWA organizations, Tony Dipede and Chris Sabean; the Community AIDS Treatment Exchange, Wayne Hellard; and the AIDS Committee of Newfoundland, Wally Upward. Welcome to the committee.

Ms Joan Anderson (Chairperson, Canadian AIDS Society): I am chair of the Canadian AIDS Society. The Canadian AIDS Society is a coalition of 74 community-based groups across Canada, from Victoria to Whitehorse to St. John's. Today I've delivered a brief to the committee, but we're not going to speak to it specifically today.

The representatives from the Canadian Public Health Association referred to a letter that we had sent to the minister, the Hon. Benoit Bouchard. Attached to that letter was a brief put together by the four organizations: the Canadian AIDS Society, the Canadian Public Health Association, the Canadian Association for HIV Research, and the Canadian Hemophilia Society. This will be distributed to you and we look forward to an opportunity to come back and discuss the issues presented in the brief.

[Traduction]

Dr Blatherwick: Le problème continue à s'aggraver à un rythme vertigineux. Dans ce domaine-là, en tout cas, la demande augmente. Vous pensez en fonction des 39 millions de dollars, en partant du principe que cette somme était suffisante.

M. Pagtakhan: C'est exact.

Dr Blatherwick: Si c'était le cas, nous ne serions pas ici à tenter d'obtenir des subventions plus importantes. S'il s'agissait d'un programme établi de longue date, je comprendrais certainement que vous nous disiez que la demande est démentielle. Mais ce que nous essayons de vous dire, c'est que nous sommes encore loin de nous attaquer à tous les aspects du problème. Il nous coûte encore des sommes folles, dont vous n'avez pas encore idée: en Colombie-Britannique seulement, il faudra 70 millions de dollars pour soigner des gens qui auront contracté le virus cette année. Autrement dit, nous aimerions avoir une augmentation de notre subvention de 39 millions de dollars à 55 millions de dollars. Et si nous y ajoutons les quatre millions de dollars qu'il nous faut pour ces cliniques, la subvention devrait passer de 39 millions de dollars à 60 millions de dollars.

Les gouvernements du pays, aussi bien les gouvernements provinciaux que le gouvernement fédéral, vont devoir dépenser 70 millions de dollars pour traiter les gens qui ont échappé à nos mesures de prévention cette année. Et c'est pourquoi nous devons vous présenter cette demande d'augmentation. La décision vous incombe, et je sais que c'est à vous de la prendre, mais nous devons vous dire clairement que nous vous demandons le strict minimum.

M. Pagtakhan: Excellente explication. Je vous remercie.

La présidence: Je vous remercie beaucoup pour vos exposés.

Notre deuxième groupe de témoins est composé de M^{me} Joan Anderson, de la Société canadienne du SIDA, de MM. Tony Dipede et Chris Sabean; des organisations de personnes atteintes du SIDA, de Wayne Hellard, du Centre communautaire d'information sur le traitement du SIDA, et de Wally Upward, du Comité de Terre-Neuve sur le SIDA. Madame et messieurs, je vous souhaite la bienvenue.

Mme Joan Anderson (Présidente de la Société canadienne du SIDA): Je suis présidente de la Société canadienne du SIDA, qui est une coalition de 74 groupes communautaires du Canada, répartis d'un bout à l'autre du pays, de Victoria à Whitehorse et, à l'est, jusqu'à St. John's. Aujourd'hui, j'ai remis un communiqué à votre comité, mais je n'ai pas l'intention d'en parler expressément aujourd'hui.

Les représentants de l'Association canadienne de santé publique ont fait allusion à une lettre que nous avions adressée au ministre, M. Benoit Bouchard. Nous avons annexé à cette lettre un document rédigé par quatre organismes, la Société canadienne du SIDA, l'Association canadienne de santé publique, l'Association canadienne de recherche sur le VIH et la Société canadienne de l'hémophilie. Nous allons vous distribuer des exemplaires de ce document, et nous aimerions avoir l'occasion de revenir devant vous pour vous parler des questions qui y sont présentées.

[Text]

For the rest of the afternoon we're going to look at some specific examples, some specific stories from some of the community-based groups across Canada. As we are at this point in time, where the moment is drawing near for the federal government to declare its place in the fight against AIDS, I find the situation reminds me that the Chinese character for crisis and opportunity is the same. We are currently waiting to see if the end of the current federal AIDS funding will be a time of crisis or a time of opportunity.

In considering the renewal, to approach AIDS as if it is static will only accelerate the epidemic and deepen the hardships facing communities across Canada. You will hear more this afternoon about the human realities on the front lines of this epidemic. This renewal must be used as an opportunity. Now is the opportunity to learn from the past decade and to take the actions we know are needed and that will make a difference. Now is the opportunity to recognize the essential work of communities that have mobilized effectively and with few resources to save lives and create new models of support.

We have the opportunity. We have the skill. We have the knowledge to enable many thousands from becoming infected with HIV. We have the opportunity to promote the health and well-being of men, women and children living with HIV and AIDS, to prevent illness and death. We have the opportunity and hopefully the will to confront discrimination and promote a supportive environment, essential for behaviour change and for quality of life for people living with HIV and AIDS.

• 1720

You have heard over these last two days from a number of individuals involved in many aspects of the fight against AIDS. Behind the few of us here are many more people who are working on a day-to-day basis to make a difference. People living with HIV and AIDS, educators, counsellors, advocates, researchers, health care workers—all of us are confronted by obstacles, all of us are confronted by increasing demands. The federal government has an opportunity to remove some of these obstacles and support our efforts, to provide us with its share of resources needed to effectively confront AIDS in Canada.

As we began discussions over the last several months with people within government and with MPs in the local communities, we found that there are many people who are not aware that we are at a pivotal point in time, that this important decision is about to be made about the federal government's place in the fight against AIDS over the next five years. So together with the Canadian Hemophilia Society, the Canadian Public Health Association and the

[Translation]

Pour le reste de l'après-midi, nous allons vous donner des exemples précis et vous exposer des expériences vécues par certains de nos groupes communautaires. Nous allons bientôt arriver au moment où le gouvernement fédéral va préciser sa position dans la lutte contre le SIDA, et la situation me rappelle que, chez les Chinois, un seul et même symbole désigne à la fois une crise et une occasion. Nous en sommes maintenant au point de nous demander si la fin des subventions fédérales à la lutte contre le SIDA sera l'amorce d'une période de crise ou de grandes possibilités.

Si le renouvellement de la subvention est envisagé comme si le SIDA était un phénomène statique, le gouvernement ne fera qu'accélérer l'épidémie et aggraver les difficultés avec lesquelles nos collectivités canadiennes sont aux prises. Nous vous parlerons davantage cet après-midi des réalités humaines, du point de vue de ceux qui sont aux premières lignes pour combattre l'épidémie. Le gouvernement doit considérer le renouvellement de ces subventions comme une occasion. C'est une occasion de tirer parti de l'expérience acquise au cours de la dernière décennie et de prendre les mesures que nous savons nécessaires et qui feront toute la différence. C'est l'occasion de reconnaître la valeur fondamentale du travail des collectivités qui se sont mobilisées efficacement, et avec bien peu de ressources, pour sauver des vies et créer de nouveaux modèles d'aide.

L'occasion, nous l'avons. Nous avons aussi les aptitudes voulues. Nous avons la connaissance nécessaire pour éviter à des milliers de gens de contracter le VIH. Et nous avons la possibilité de promouvoir la santé et le bien-être d'hommes, de femmes et d'enfants atteints du VIH et du SIDA, pour les aider à lutter contre la maladie et à échapper à la mort. Enfin, nous avons l'occasion et aussi, je l'espère, la volonté de résister à la discrimination et de favoriser la création d'un milieu de soutien essentiel au changement des comportements et à l'amélioration de la qualité de vie des gens qui sont atteints du VIH et du SIDA.

Depuis deux jours, vous avez entendu témoigner plusieurs personnes qui participent à de nombreux aspects de la lutte contre le SIDA. Nous représentons, quant à nous, bien d'autres gens qui travaillent tous les jours pour améliorer la situation. Les gens atteints du VIH et du SIDA, les éducateurs, les conseillers, les défenseurs des malades, les chercheurs et les travailleurs de la santé, nous tous faisons face à des obstacles et à des exigences croissantes. Le gouvernement fédéral a aujourd'hui l'occasion d'éliminer certains de ces obstacles et d'appuyer nos efforts en nous donnant sa part des ressources dont nous avons besoin pour lutter efficacement contre le SIDA au Canada.

Nous avons entamé il y a plusieurs mois des discussions avec des fonctionnaires et des députés fédéraux, à l'échelon local; ces discussions nous ont appris que bien des gens ne se rendent pas compte que nous arrivons au moment crucial où le gouvernement fédéral va prendre cette importante décision sur la place qu'il va occuper dans la lutte contre le SIDA au cours des cinq prochaines années. C'est pourquoi nous nous sommes ligüés avec la Société canadienne de l'hémophilie,

[Texte]

Canadian Association for HIV Research, we developed an education strategy to alert people to the critical decisions now before the federal government.

We introduced a petition campaign during AIDS Awareness Week. Frontline workers, public health workers and community workers across Canada took petitions out to the sidewalks, to fund-raising events, to education forums and to their community group offices. We were not sure what the response to this would be. For us it has been an education. We've been overwhelmed by the kind of support, community to community, that we have found.

For most of our groups this was the first time they had walked out of a situation where they had just been counselling someone newly diagnosed with HIV, to take a petition out to the street corner. They had never done this kind of thing before. The stories coming back have been overwhelming. They were greeted with a positive response by members of the public who were puzzled and concerned that support might not be continued and enhanced, and that this would even be considered an option.

I experienced one situation at a high school that was involved in AIDS Awareness Week. The high school administration also supported having a petition table as well. The media arrived and one of the young people who organized the AIDS Awareness Week activities talked about the students' concerns when they heard there were questions around funding for community groups. She talked about how much they depended on the local community group. The community group assists them. It comes in and talks. People with HIV come in and share their experiences and provide them with brochures. That kind of community support is what they were relying on.

In another story, there were petition boards up outside a large shopping area. People were rushing into the subway and not paying too much attention to the petition when one man came up and started yelling that these people deserved to die anyway. It was like a magnet. About a dozen people then stopped and lined up to wait to sign the petition.

We made the petition a symbolic petition rather than a legal petition. It was our way of reaching out into the community, our way of reaching out to MPs.

[Traduction]

l'Association canadienne de santé publique et l'Association canadienne de recherche sur le VIH pour nous donner une stratégie d'éducation et de pouvoir sensibiliser nos concitoyens aux décisions critiques que le gouvernement fédéral va bientôt devoir prendre.

Nous avons lancé une campagne de pétitions pendant la Semaine de sensibilisation au SIDA. Des travailleurs de première ligne, des travailleurs de la santé publique et des travailleurs sociaux de tout le Canada ont fait circuler ces pétitions dans la rue, pendant des activités communautaires et des séances de sensibilisation ainsi que dans les bureaux des groupes communautaires. Nous n'étions pas sûrs de la réaction que nous allions obtenir. Pour nous, elle a été révélatrice. Nous avons été renversés par le genre d'appui que nous avons reçu, d'une collectivité à l'autre.

Pour la plupart de nos groupes, c'était la première fois qu'ils passaient d'une situation où ils venaient tout juste de conseiller et de réconforter quelqu'un qui venait de se faire dire qu'il était atteint du VIH à une campagne de signature de pétitions dans la rue. C'était une première expérience pour eux. Et les expériences qu'ils nous ont relatées sont renversantes. Ils ont été accueillis favorablement par des gens qui n'étaient pas contents d'apprendre que l'aide risquait non seulement de n'être pas augmentée, mais même de n'être pas renouvelée, et qui se demandaient bien pourquoi on songeait même à des mesures pareilles.

J'ai moi-même vécu une expérience du genre dans une école secondaire qui participait à la Semaine de sensibilisation au SIDA. La direction de l'école avait décidé de mettre une table à notre disposition pour que nous puissions y faire signer notre pétition. Les représentants de la presse sont arrivés, et l'une des élèves qui avait organisé les activités de la Semaine de sensibilisation au SIDA leur a parlé de la réaction de ses collègues, quand ils avaient entendu dire que les groupes communautaires n'étaient pas sûrs que leurs subventions soient renouvelées. Et elle a dit à quel point les jeunes ont besoin de leurs groupes communautaires, qui les aident et viennent leur parler. Des personnes atteintes du VIH viennent parler de leur expérience avec eux et leur fournir des brochures. Bref, les jeunes ont besoin de ce genre d'appui communautaire.

On m'a aussi parlé d'un cas où les pétitions avaient été affichées à l'extérieur d'un grand complexe commercial. Les gens étaient pressés d'aller prendre le métro, et bien peu d'entre eux avaient remarqué la pétition, jusqu'au moment où un homme a commencé à crier que «ces gens-là» méritaient de mourir de toutes façons. L'effet a été immédiat: une douzaine de gens se sont arrêtés et ont fait la queue pour signer la pétition.

Notre pétition est un document symbolique plutôt que juridique. Pour nous, c'était une façon d'approcher la collectivité et de rejoindre les députés fédéraux.

[Text]

[Translation]

• 1725

I believe we were right in taking that tack. I was in a number of places with petition boards. For some people you could really see the struggle and hesitation for them in signing the petition, and others talked frankly about that. It relates back to the stigma and discrimination that is attached to this issue. Would it hurt them to have their name identified with a petition that had the word AIDS on it?

Here in Ottawa, we were particularly pleased to see that MPs from all three major parties walked down off the Hill to sign the petition. I think that kind of clear support across party lines and, as with MPs, across the country, is clearly what we need here. A collective effort in Parliament supports this renewed and enhanced commitment.

At this point we'd like to take the opportunity to present to you some of the petitions that we've collected. We do this by way of acknowledging your support and your efforts and to help you remember that behind us are many, many more people in communities who are relying on your work and your commitment to this issue.

Mr. Berger: I even have a signature from a voter from Denmark. Barbara, why don't you suggest that we find a place within Parliament to put these up in the next couple of weeks?

The Chair: Maybe we could have them displayed on AIDS Day. That's December 1, isn't it? Maybe we could have them in the centre hall.

Could we have a motion to request our clerk to investigate the possibility of displaying these on AIDS Day in a suitable, prominent location?

Mr. Berger: I so move.

Motion agreed to

The Chair: Thank you.

Ms Anderson: Thank you very much. As we remember the many more witnesses to the AIDS epidemic living and working in communities from coast to coast, I want to pass over to the rest of the panel, individuals who are living with HIV and the emerging issues on a day-to-day basis.

The community-based groups work in every aspect of AIDS. Clearly, the bulk of our work is in health promotion, including health promotion for people living with HIV. It's based on the principles of community action and community development. The communities are in the best place to support themselves, to know their own needs and know the best ways to overcome the obstacles that face us. Thank you.

The Chair: The next presenter is from the PWA organization, Tony Dipede.

Je pense que nous avons opté pour la bonne voie. Je suis allée dans bien des endroits où il y avait des pétitions affichées. Certains hésitaient vraiment à signer la pétition, et d'autres en parlaient franchement. Cette hésitation est due à la honte et à la discrimination qui est rattachée à cette question. Les gens se demandaient si le fait d'avoir leur nom sur une pétition au sujet du SIDA risquait de leur nuire.

Ici même, à Ottawa, nous avons été particulièrement heureux de voir que des députés de chacun des trois principaux partis sont descendus de la Colline pour signer la pétition. Je pense que ce genre d'appui manifeste transcende la politique de parti et que c'est de toute évidence ce dont nous avons besoin, comme d'ailleurs de l'appui que les députés fédéraux nous manifesteront dans tout le pays. Un effort collectif au Parlement appuie cet engagement renouvelé et renforcé.

Je voudrais maintenant profiter de l'occasion pour vous présenter certaines des pétitions que nous avons recueillies. Si nous le faisons, c'est que nous reconnaissons votre appui et vos efforts et que nous voulons vous aider à vous rappeler que nous sommes soutenus par des milliers et des milliers de concitoyens qui dépendent de votre travail et de votre engagement à cet égard.

M. Berger: J'ai même une signature d'un électeur du Danemark. Barbara, pourquoi ne proposeriez-vous pas que nous trouvions au Parlement un endroit pour conserver ces pétitions pendant les prochaines semaines?

La présidence: Nous pourrions peut-être les faire exposer pendant la Journée du SIDA. C'est le 1^{er} décembre, n'est-ce pas? Peut-être pourrions-nous les faire mettre dans le grand hall central.

Quelqu'un pourrait-il proposer que nous demandions au greffier d'étudier la possibilité d'exposer ces pétitions pendant la Journée du SIDA dans un endroit bien en vue?

M. Berger: Je le propose.

La motion est adoptée

La présidence: Merci.

Mme Anderson: Merci beaucoup. Je sais qu'il y a de nombreux autres témoins de l'épidémie du SIDA qui vivent et travaillent dans diverses localités d'un océan à l'autre, de sorte que je veux céder la parole aux autres membres de notre groupe, des gens qui sont affectés par le VIH et qui vivent quotidiennement l'évolution de toutes ces questions.

Les groupes communautaires s'intéressent à tous les aspects du SIDA. Il est évident que la plus grande partie de nos efforts portent sur la promotion de la santé, notamment pour les gens affectés par le VIH. Nous nous basons sur les principes de l'action et du développement communautaires. Selon nous, ce sont les groupes communautaires qui sont les mieux placés pour se soutenir, pour connaître leurs propres besoins et les meilleurs moyens de surmonter les obstacles auxquels nous faisons face. Je vous remercie.

La présidence: Le prochain témoin est M. Tony Dipede, au nom des personnes atteintes du SIDA.

[Texte]

Mr. Anthony Dipede (Chairman, Treasury Committee, Toronto PWA Foundation): I'd like to thank you for the opportunity to speak before you and give you some of our experiences at Toronto PWA Foundation, which is on the front lines of the battle against AIDS.

I'm the chair of the board. I've been involved as a volunteer at the foundation for three years. I'm a person living with the HIV disease.

• 1730

The mission of the Toronto People With AIDS Foundation is to promote the dignity and self-sufficiency of people living with HIV disease. Our clients include men, women, children, full families. We take our mission very seriously. We hold ourselves accountable to it, and we judge all others against this standard.

We achieve our goal by providing practical, direct services to people living with HIV, some of which include emergency financial assistance for housing, clothing, food, and medical costs. Not all medical costs are covered, and many people with HIV are forced into poverty if they don't have good long-term benefits from their employers or when their savings run out, so they are forced to rely on public assistance. We come in to fill in some of the gaps for clothing, food, and a lot of the medical costs, which are very high for people with HIV.

Our counsellors act as advocates and do referrals. We provide peer support, through our drop-in centre and home visitations, and a variety of free services that a lot of people might not be able to get often, such as haircuts and massages and workshops. We operate a food bank that services over 400 people with AIDS a month, providing not only basic foods but also nutritional supplements, which are really important to the health promotion of people with HIV.

We operate an outreach department that has a speakers' bureau that allows people with HIV and AIDS to go out into the community and speak to schools and community groups, to put a face on AIDS and provide valuable information on the transmission of HIV, as well as a resource department that provides health promotion information to people with AIDS.

The majority of all the staff and board and volunteers of the foundation are people living with HIV and AIDS. We have 11 permanent staff members, but we would never be able to provide the level of service that we do without the support we get from our community, primarily an army of volunteers who provide thousands of hours of service every month.

[Traduction]

M. Anthony Dipede (président, Comité de trésorerie, Fondation de Toronto des personnes atteintes du SIDA): Je voudrais vous remercier de cette occasion de vous parler et vous faire part de certaines des expériences de la Fondation de Toronto des personnes atteintes du SIDA, qui est aux premières lignes de la lutte contre le SIDA.

Je suis le président du conseil de la Fondation; j'y travaille à titre de bénévole depuis trois ans. Je suis moi-même affecté par le VIH.

La Fondation de Toronto pour les gens atteints du SIDA a pour mission de promouvoir la dignité et l'autonomie des personnes affectées par le VIH. Nos clients sont des hommes, des femmes, des enfants, bref des familles entières. Nous prenons notre mission très au sérieux. Nous assumons nos responsabilités et nous jugeons tout le monde en fonction du même critère.

Nous atteignons notre but en fournissant directement des services pratiques aux personnes atteintes du VIH. Certains de ces services comprennent une aide financière d'urgence au titre du logement, de l'habillement, de l'alimentation et des médicaments et traitements médicaux. Les frais médicaux ne sont pas tous assurés, de sorte que bien des gens atteints du VIH se retrouvent dans la misère si leurs employeurs ne leur fournissent pas de bons avantages sociaux à long terme ou s'ils n'ont plus d'économies, de sorte qu'ils sont tributaires de l'assistance publique. Nous les aidons à éponger une partie du coût de leur habillement, de leur alimentation et de leurs soins médicaux. Les soins de santé des personnes atteintes du VIH coûtent très cher.

Nos conseillers se font les défenseurs des malades et les orientent. Nous leur fournissons l'appui de leurs pairs, grâce à notre centre d'accueil et à nos visites à domicile, et nous offrons aussi toute une gamme de services gratuits, que bien des gens risquent de ne pas pouvoir se procurer souvent, par exemple des services de coiffure, des massages et des ateliers. Nous avons une banque d'alimentation qui nourrit plus de 400 personnes atteintes du SIDA par mois, en leur fournissant non seulement des denrées alimentaires de base mais aussi des suppléments très importants pour aider les victimes du VIH à rester en bonne santé.

Nous avons aussi un service d'approche qui dispose d'un bureau de conférencier grâce auquel des gens atteints du VIH et du SIDA peuvent aller s'adresser à des auditoires dans les écoles ainsi qu'à des groupes communautaires pour les sensibiliser au SIDA et pour leur donner des renseignements utiles sur la transmission du VIH. De plus, notre service de ressources fournit de l'information sur la promotion de la santé aux personnes atteintes du SIDA.

La majorité du personnel, du conseil d'administration et des bénévoles de la Fondation est composée de personnes atteintes du VIH et du SIDA. Nous avons un personnel à temps plein de 11 personnes, mais nous ne serions jamais capables de fournir autant de services sans l'aide de la collectivité et surtout de la véritable armée de bénévoles qui nous donnent des milliers d'heures de services gratuits chaque mois.

[Text]

In the time I have been involved with the foundation, since 1989, the rate of growth in demand for our service has been increasing at over 200% a year. When I first got involved, we had 380 active clients. We project that by December of this year we will have serviced over 2,900 people this year. That is a big increase, 660% in three years, whereas last year our funding from government sources increased by 6%, with the federal government representing about 9% of that.

It is very disheartening for us sometimes to hear, in the media and other places, that maybe the commitment to AIDS should be reduced, whereas in our experiences demand for our service is increasing geometrically. I think people sometimes come to the perception that there isn't that big a problem because the demographics of AIDS has changed. We look at the number of people who actually have AIDS and we don't track and realize that there is a huge population of people who are HIV positive but have not developed full-blown AIDS. People with HIV live longer. Studies in the U.S. are showing people have gone 15 years with very high T counts and completely asymptomatic, but that large group of people, which I think the federal government estimates at about 35,000, demand services and they use services. So it is not only the 6,000 people who actually have AIDS.

What it means for us is that, on a per capita basis, for clients our funding is actually decreasing geometrically. We are still able to provide an increasing amount of service to people because we have the support of our community, but we are reaching our capacity.

I feel that the success we have achieved at the foundation is due to two factors: the dominant role played by people living with HIV and AIDS in all facets of the foundation, and the fact that we are a community-based organization.

• 1735

People infected with HIV and people affected by HIV have an overwhelming sense of urgency. They move mountains if they have to get something done. For us, we have no time to waste. It's not an academic exercise. It's not a job. It's a matter of life.

We have a credibility that only a peer can have, only a peer can understand in the way we do. I believe this credibility is part of what fuels the support we receive in the community in Toronto.

The community-based, grass-roots model of providing service is the most effective, and also the most cost-efficient. People with HIV have the experience, know what's happening, and can very well direct what services they need to ensure they're made very effective for them.

[Translation]

Depuis que je travaille à la Fondation, c'est-à-dire depuis 1989, la demande de nos services a progressé à un rythme de plus de 200 p. 100 par année. Au début, nous avions 380 clients actifs. D'après nos projections, en décembre de cette année, nous avons fourni des services à plus de 2 900 personnes. C'est une grosse augmentation, 660 p. 100 en trois ans, et pourtant, l'an dernier, nos subventions gouvernementales n'ont augmenté que de 6 p. 100, la part du gouvernement fédéral ne représentant que 9 p. 100 environ de ces subventions.

Il est parfois très décourageant pour nous d'entendre ou de lire dans les médias et ailleurs qu'il faudrait peut-être réduire les sommes investies dans la lutte contre le SIDA, alors que notre expérience nous apprend que la demande des services que nous offrons augmente de façon vertigineuse. J'ai l'impression que les gens se disent que le problème n'est pas si grave, parce que les statistiques démographiques du SIDA ont changé. Nous savons combien de gens souffrent effectivement du SIDA, mais nous ne nous rendons pas compte qu'un très grand nombre de Canadiens sont séropositifs, sans pourtant avoir jusqu'à présent contracter le SIDA lui-même. Les gens qui sont atteints du VIH, vivent désormais plus longtemps. Des études réalisées aux États-Unis ont montré que des gens ont vécu 15 ans avec un nombre très élevé de lymphocytes T et qu'ils sont complètement asymptomatiques par ailleurs, mais il reste que ces gens-là réclament et utilisent des services, et que leur nombre s'élève à quelque 35 000, d'après les estimations du gouvernement fédéral. Autrement dit, pour avoir une idée de l'ensemble du problème, il ne faut pas s'arrêter aux 6 000 personnes qui souffrent du SIDA.

Autrement dit, le montant par habitant des subventions destinées à notre clientèle baisse très rapidement. Nous sommes encore en mesure de fournir des services accrus aux gens parce que nous bénéficions de l'appui de notre collectivité, mais nous approchons de la limite.

Je pense que ce que la Fondation a réussi à faire jusqu'ici, elle le doit à deux facteurs: le rôle dominant que jouent les gens atteints du VIH et du SIDA dans toutes les facettes de ces activités, et le fait que notre organisme repose sur des bases communautaires.

Les gens qui sont infectés par le VIH et qui ont le SIDA savent toute l'urgence de la situation. Ils sont prêts à transporter des montagnes pour arriver à quelque chose. Pour nous, il n'y a pas de temps à perdre. Ce n'est pas une question de théorie. Ce n'est pas une question de travail. C'est une question de vie.

Nous avons la crédibilité que seuls les pairs peuvent avoir, car seul un pair peut comprendre aussi bien que nous. Et nous croyons que cette crédibilité est l'un des éléments qui nous vaut l'appui que la population de Toronto nous accorde.

Les organismes communautaires profondément ancrés dans le tissu social sont les plus efficaces et les plus rentables pour fournir des services. Les gens qui sont atteints du VIH ont l'expérience nécessaire, ils savent ce qui se passe et peuvent très bien orienter les services dont ils ont besoin pour assurer leur efficacité.

[Texte]

And we're cost-effective. We estimate the services provided to us by the community free of charge are over \$1 million per year. We receive about \$500,000 in public funding. So for every \$1 we get in funding, we provide \$3 in service. We applaud ACAP and the federal government for starting that program, because it recognizes the strong role that community-based organizations provide.

People with HIV and AIDS can come and lament some of the things that haven't been done. But we're not here to do that from the foundation's point of view. We're here to offer solutions. We feel participation of people living with HIV will lead to more effective policies in the service provided to them. That's a good thing. It creates good social policy to have us involved, because we're in a good position to comment effectively on it. We've proven ourselves also to be very cost-effective in the services we provide, and that's good fiscal policy.

So the foundation is asking that the federal government take its leadership role and invest in AIDS now, because if we don't, we'll pay a higher cost in the future, both in human terms and financially.

The Chair: Thank you.

Mr. Sabean.

Mr. Christopher P. Sabean (Managing Director, Vancouver Persons With AIDS Society): Thank you. I've been asked to address the issue of the role and evolution of community groups in addressing AIDS and HIV infection. This role can be viewed from several different perspectives. I'm going to start with the economic viewpoint, because I think that's quite appropriate in current circumstances.

Community groups represent the third-sector response. The other sectors of the economy, of course, are the government, which supplies services to the majority of the population—demand—and the private sector, which supplies the services to individuals who are willing to pay for marketable services. The nonprofit sector is there to supply services that are necessary in an equitable society but that do not have marketable economic value or do not have sufficient political significance to be provided by government. That is, they're either not significantly recognized issues or there's a disenfranchised affected population. Our role is to obtain resources from those willing to pay for those services to be delivered to a population which is disenfranchised, and to deliver those services to them.

Although the nonprofit sector is called "nonprofit" to distinguish itself from the private sector, it's not really an issue of nonprofit, it's a question of our not taking profits home with us. We are a vital part of the business of the economy.

[Traduction]

Et nous sommes rentables. Nous estimons que nos concitoyens nous fournissent gratuitement des services d'une valeur dépassant un million de dollars par année. Nous recevons aussi environ 500 000\$ en subventions. Autrement dit, pour chaque dollar de subventions, nous fournissons des services d'une valeur de 3\$. Nous applaudissons au PACS, et nous remercions le gouvernement fédéral d'avoir organisé ce programme, parce qu'il reconnaît toute l'importance du rôle des organisations communautaires.

Les gens qui sont atteints du VIH et du SIDA peuvent se plaindre à bon droit que certaines choses n'ont pas été faites. Ce n'est pas ce que nous faisons, du point de vue de la Fondation. Nous sommes ici pour vous proposer des solutions. Nous croyons que la participation des gens atteints du VIH aux services conçus pour eux amènera ces services à adopter des politiques plus efficaces. C'est souhaitable. Notre participation à ces services procède d'une bonne politique sociale, car nous sommes bien placés pour les évaluer de façon efficace. Nous avons aussi prouvé que nous pouvons administrer les services que nous fournissons de façon très rentable, ce qui ne peut être que positif d'un point de vue budgétaire.

Bref, la Fondation demande au gouvernement fédéral d'assumer son rôle de chef de file et d'investir maintenant dans la lutte contre le SIDA, car, s'il ne le fait pas, nous en paierons le prix plus tard, tant sur le plan humain que financier.

La présidence: Merci.

Monsieur Sabean.

M. Christopher P. Sabean (directeur général, Société de Vancouver des personnes atteintes du SIDA): Merci. On m'a demandé de vous parler du rôle des groupes communautaires dans la lutte contre le SIDA et le VIH et de leur évolution. Ce rôle peut être considéré de plusieurs points de vue. Je vais commencer par le point de vue économique, parce que, selon moi, c'est tout à fait opportun dans les circonstances actuelles.

La réaction des groupes communautaires est celle du secteur tertiaire. Les autres secteurs de l'économie sont bien sûr le gouvernement, qui fournit des services à la majorité de la population—laquelle constitue la demande—et le secteur privé, qui fournit, lui, des services aux personnes qui sont disposées à payer les services mis en marché. Le secteur des organismes sans but lucratif existe pour fournir des services nécessaires dans une société équitable, mais des services qui n'ont pas de valeur commerciale ou qui n'ont pas une importance politique suffisante pour que le gouvernement les offre. Autrement dit, ce sont des services qui portent sur des questions auxquelles on n'accorde pas une grande importance ou qui sont destinées à une clientèle que les pouvoirs politiques rejettent. Notre rôle consiste à obtenir les ressources nécessaires pour fournir à ceux qui n'y auraient pas accès autrement les services dont ils ont besoin, en nous adressant à des gens qui sont disposés à payer pour que ces services puissent être offerts.

Bien que le secteur des organismes sans but lucratif est dit «sans but lucratif» pour le distinguer du secteur privé, il faudrait plutôt dire que ces organismes ne réalisent pas de profits. Ils sont tout aussi importants pour la société et pour l'économie que les autres.

[Text]

Since the nonprofit sector is an integral part of the economy, concepts such as value added and leverage can be applied to highlight its inherent value. As was pointed out by the previous speaker, resources that are obtained from one source are added to. For example, the cost of printing a prevention brochure may be obtained from government. We may add a volunteer to add design expertise. Another adds writing skills. Still another may carry the finished product to the affected population and promote it with a verbal presentation. The value of the end product delivered far exceeds the value of the resources obtained from the single source of government.

[Translation]

Étant donné que le secteur des organismes sans but lucratif fait partie intégrante de l'économie, nous pouvons faire ressortir sa valeur intrinsèque en évoquant des notions comme la valeur ajoutée et l'effet de levier. Comme celui qui m'a précédé le disait, nos organismes ajoutent de la valeur aux ressources qu'ils obtiennent d'une source quelconque. Par exemple, nous pouvons obtenir du gouvernement l'argent nécessaire pour l'impression d'une brochure sur la prévention. Nous lui ajoutons la valeur des services d'un bénévole spécialisé en graphisme; un autre ajoute ses talents de rédacteur; un autre encore peut distribuer le produit fini à la clientèle visée et en faire la promotion grâce à un exposé oral. Bref, la valeur du produit fini livré à la clientèle dépasse de loin celle des ressources provenant de l'organisme gouvernemental de subvention.

● 1740

By employing community groups in appropriate circumstances, government can lever its investment so that the spending of a politically acceptable amount may result in the provision of at least near adequate services to affect populations. It's an economic formula that at least attempts to address the needs of marginalized and needful populations that would otherwise be ignored.

From the human perspective, it's an opportunity for government to exploit and to get a return from the horrible special interest groups, because we're prepared to provide people to come out and do the work. In fact, in our organizations we even go to the consumer group. We go to the persons with AIDS and HIV infection themselves and we ask them to empower themselves by becoming better informed consumers and, furthermore, by contributing to the solution themselves.

Nonprofit organizations recruit, organize, and empower members of the community who not only care about the issue but are also willing to invest themselves and take action.

The day of the charity matron is gone. The at-home, middle-class housewife with time and energy for community services is now very rare. But we go out and we find people with particular concerns. Our volunteers are drawn from the interested population. Primarily in the past it has been the gay community. They offer a wide variety of skills and expertise. They bring innovative approaches and solutions and a sense of commitment to the cause. From this hands-on involvement comes a very personal attention to human detail necessary to comprehensibly address the myriad of problems related to AIDS and HIV infection.

Community groups have disseminated the concept of health promotion at a remarkable rate. Promotion of healthy living, both in general and after HIV infection, has become a hallmark of community AIDS initiatives. Ten years ago

En ayant recours à des groupes communautaires dans des circonstances appropriées, le gouvernement peut multiplier son investissement par un effet de levier, au point que l'injection de sommes politiquement acceptables peut rendre possible la prestation de services au moins presque suffisants pour la population visée. C'est une formule économique qui a l'avantage de tenter au moins de répondre aux besoins de clientèles marginalisées qui, autrement, seraient oubliées.

Du point de vue humain, cette situation est pour le gouvernement l'occasion d'exploiter les horribles groupes d'intérêts particuliers et d'en tirer profit, parce que nous sommes prêts à fournir des bénévoles. En fait, nos organisations vont jusqu'à s'adresser aux groupes de consommateurs, eux-mêmes. Nous allons voir les personnes atteintes du VIH et du SIDA, et nous leur demandons de prendre les choses en main en devenant des consommateurs mieux informés et, de plus, en contribuant eux-mêmes à la solution du problème.

Les organismes sans but lucratif recrutent, organisent et habilite les membres de la collectivité qui ne s'intéressent pas seulement à la question, mais sont aussi disposés à investir leur temps et à agir.

L'époque des dames patronesses est terminée. La femme au foyer de la classe moyenne qui avait le temps et l'énergie nécessaires pour fournir des services communautaires est désormais une exception. Nous, nous allons chercher des gens qui ont des intérêts particuliers. Nos bénévoles sont issus de la population intéressée. Par le passé, cette population était essentiellement la communauté homosexuelle. Ces gens-là disposent de toute une gamme de talents et de connaissances. Ils nous offrent des approches et des solutions originales, et ils sont bien décidés à faire progresser la cause. Leur participation leur inspire un souci très personnel du détail humain indispensable à une réflexion globale sur la myriade de problèmes liés au VIH et au SIDA.

Les groupes communautaires ont sensibilisé la population au concept de promotion de la santé à une cadence remarquable. La promotion d'une vie saine, aussi bien en général qu'après avoir été infecté par le VIH, est devenue

[Texte]

health promotion was a relatively meaningless phrase. Even five years ago it was just a name of a government directorate. It is now a philosophy that helps people live longer and more productive lives.

Treatment information is no longer the valuable tidbit that one person may share with a friend or two. It has become a widespread commodity of great value to many people. This, I submit, is because of the immensely personal driving force behind it. Treatment information is, by its nature, highly individualized. Obtaining the best information can mean life and death to individuals.

The role of involving human resources in the fight against AIDS is perhaps the most valuable role of community groups. From a social-economic perspective, the primary role is to facilitate timely action, to make things happen, to observe the reality of fighting AIDS on the front line, to identify and advocate for the needs that are seen, often of those who are so disenfranchised, they have no other champions. We're also there to provide front-line contact with "the system", and to provide hope to those who feel overwhelmed by it. For instance, in the case of human rights abuses associated with AIDS, community groups are often the only place to voice a complaint of abuse. They're frequently the only place where the abuse will be recognized for what it is, and they're usually the only source of action with respect to it.

The role is to bring the information from the front lines to the establishment and then to motivate the establishment to take action, to offer solutions and to find partners from diverse sources to help implement them.

With respect to the evolution of AIDS organizations, it started out with political empowerment, people demanding action by government and others, standing outside the places of power with picket signs. From political empowerment developed human financial resources to enable direct community action. Standing in protest brought volunteers to offer their own help. It also brought sympathy from people willing to contribute money. With these resources the community groups were able to convince government to join in and support the community initiative.

We no longer stand outside the halls of power and shout. We now sit at the decision-making tables and shout a little less loudly. What had been political action groups with a few members and fewer financial resources have grown in just a few years to complex community service organizations, sometimes with large budgets, extensive staffs, and growing organizational structure, upon which both governments and the effective population have come to depend.

[Traduction]

l'un des éléments-clés des initiatives communautaires de lutte contre le SIDA. Il y a une dizaine d'années, la promotion de la santé ne signifiait pas grand chose. Il y a cinq ans encore, ce n'était guère que le nom d'un service du ministère de la Santé. Maintenant, c'est une philosophie qui aide les gens à vivre plus longtemps une vie plus productive.

De plus, l'information sur les traitements n'est plus un quasi secret qu'on partage avec un ou deux amis. C'est maintenant un ensemble de connaissances très répandu d'une très grande valeur pour bien des gens. À mon avis, si la situation a tant changé, c'est grâce à l'énergie intense personnelle qui y est consacrée. L'information sur les traitements est très individuelle, en raison de sa nature même. Par conséquent, obtenir la meilleure information possible est une question de vie ou de mort pour les victimes.

Et pourtant, le plus grand intérêt de la participation des groupes communautaires à la lutte contre le SIDA tient peut-être à la mobilisation des ressources humaines. Du point de vue socio-économique, le principal rôle de ces groupes consiste à favoriser une action rapide, à faire bouger les choses, à observer la réalité de la lutte contre le SIDA en première ligne, à cerner et à défendre les besoins de gens souvent si marginalisés qu'ils n'ont pas d'autres défenseurs. Et nos groupes sont là aussi pour assurer la liaison entre les travailleurs qui luttent aux premières lignes et «le système», en donnant espoir à ceux qui se sentent écrasés par celui-ci. Par exemple, dans le cas des atteintes aux droits de la personne dans le contexte du SIDA, les victimes de ces abus ne peuvent souvent s'en plaindre qu'à des groupes communautaires. Et ces groupes sont souvent aussi les seuls à reconnaître que l'on a effectivement porté atteinte à des droits, et ils sont habituellement les seuls à prendre des mesures pour y remédier.

Les groupes communautaires ont pour rôle de faire passer l'information des travailleurs de première ligne aux autorités, puis à inciter celles-ci à prendre des mesures en proposant des solutions et en trouvant, dans divers milieux, des gens susceptibles de contribuer à les appliquer.

Les organismes de lutte contre le SIDA ont commencé comme des groupes d'action politique exigeant une intervention gouvernementale et d'autres arborant des pancartes à l'extérieur des officines du pouvoir. Avec le temps, ces groupes d'action politique ont trouvé des ressources humaines et financières leur permettant d'orienter l'action communautaire. Leurs pancartes ont attiré des bénévoles, qui leur ont offert leur aide. Elles leur ont aussi attiré la sympathie de gens prêts à leur donner de l'argent. Grâce à ces ressources, les groupes communautaires ont réussi à convaincre le gouvernement de participer et d'appuyer leurs initiatives.

Nous ne brandissons plus de pancartes en scandant des slogans à l'extérieur des officines du pouvoir. Nous sommes maintenant assis avec les décideurs et nous crions un peu moins fort. Les groupuscules d'action politique disposant de quelques membres à peine et encore moins de ressources financières sont devenus en quelques années seulement de gros organismes complexes de services communautaires qui ont souvent d'importants budgets, un personnel nombreux et des organigrammes en pleine expansion, et auxquels les gouvernements et la population en sont venus à faire confiance.

[Text]

The rapid expansion of the community response to AIDS and its apparent success has not been without problems. We must now deal with our own problems of organizational bureaucracy and overhead. Like the successful opera company that buys its own opera house, our boards now spend time considering plumbing systems and leaking roofs, rather than the next AIDS initiative.

• 1745

We must be cautious that we do not allow the community response to AIDS to evolve into the only response to the situation. There are roles, in particular with respect to provision of necessary services to people already having AIDS or HIV infection, that belong to the government-supported health care system.

As the number of people with AIDS and HIV infection grows and as medical knowledge increases, so also must the role of government increase. The non-profit sector should serve the needs of marginalized populations and seek out innovative solutions to new problems. Once the solutions become practised and the affected population becomes the general population, government should not expect community groups to continue to grow and take on greater and greater responsibility for the provision of necessary services. Governments must address AIDS issues of the future as mainstream health issues. Community groups will undoubtedly remain to augment and innovate, but the role of community groups is to complement and assist government, to involve the private sector in contributing resources, but it must not be permitted to evolve into a substitute for government action.

All levels of government and the community at large share the responsibility to mitigate the spread of AIDS and to support those already infected. It is the role of community groups to muster the community's human resources, to ensure that the government pays sufficient attention to the issues and to ensure that the private sector contributes its fair share.

By way of documentation, as I always feel we should leave something behind, I filed with the clerk an evaluation of the Vancouver Persons With AIDS Society, which was prepared and submitted in January of 1981. I file this document for two reasons. One, it gives a good background and some particular details, which the members of the committee may find useful in advising Parliament. Furthermore, it's an example of what the ACAP program has succeeded in producing. The ACAP program is largely responsible for my organization's existence, and it's also responsible for the preparation of this particular report. I think the government needs to take a look and compliment itself at certain points in time for having done something really good and useful.

The Chair: Mr. Hellard.

[Translation]

L'expansion rapide de l'engagement communautaire dans la lutte contre le SIDA et les succès que les efforts déployés ont semblé obtenir n'ont pas été dénués de problèmes. Nous devons maintenant surmonter nos propres problèmes d'organisation interne et de frais généraux. À l'instar de la compagnie d'opéra qui a du succès et construit son propre opéra, nos conseils d'administration passent maintenant une partie de leur temps à étudier des systèmes de plomberie et des problèmes de toiture plutôt qu'à organiser la prochaine campagne contre le SIDA.

Cela dit, nous devons être prudents et éviter de laisser l'action communautaire contre le SIDA devenir la seule réaction à la situation. Certains rôles doivent être réservés au régime gouvernemental de soins de santé, particulièrement en ce qui concerne la prestation des services nécessaires aux gens qui sont déjà atteints du VIH du SIDA.

À mesure que le nombre de ces gens augmente et que les connaissances médicales s'améliorent, le rôle du gouvernement doit prendre de l'ampleur, lui aussi. Les organismes sans but lucratif devraient se consacrer à répondre aux besoins des clientèles marginales et à la recherche de solutions originales aux nouveaux problèmes. Une fois que ces solutions deviennent chose courante et que la population visée perd sa marginalité, le gouvernement ne devrait pas s'attendre à ce que les groupes communautaires continuent à prendre de l'expansion et à assumer des responsabilités croissantes pour assurer les services nécessaires. Bref, les gouvernements doivent considérer les problèmes de lutte contre le SIDA de l'avenir comme des problèmes de santé d'ordre général. Les groupes communautaires continueront certainement à prendre de l'expansion et à innover, mais leur rôle doit consister à aider le gouvernement, à compléter ses interventions ainsi qu'à inciter le secteur privé à fournir des ressources, mais il ne doit pas se substituer au gouvernement.

La responsabilité d'endiguer la prolifération des cas de SIDA et de venir en aide aux personnes déjà atteintes incombe à tous les paliers de gouvernement ainsi qu'à la population en général. Les groupes communautaires, eux, ont pour rôle de mobiliser les ressources humaines de la collectivité, de faire en sorte que le gouvernement accorde suffisamment d'attention au problème et de veiller à ce que le secteur privé apporte sa part équitable.

En guise de documentation, étant de ceux qui estiment qu'il faut fournir des documents d'appui, j'ai remis au greffier une évaluation de la Société de Vancouver des personnes atteintes du SIDA qui a été rédigée et déposée en janvier 1981. Si je vous remets ce document, c'est pour deux raisons. Premièrement, il contient un bon exposé historique et des précisions que les membres de votre comité pourront juger utile de communiquer au Parlement. Deuxièmement, c'est un exemple de ce que le PACS a réussi à accomplir. Mon organisation doit dans une large mesure son existence même à ce programme, et c'est aussi grâce à lui que ce rapport d'évaluation a pu être rédigé. Je pense que le gouvernement peut parfois se féliciter d'avoir fait quelque chose de vraiment utile.

La présidence: Monsieur Hellard.

[Texte]

Mr. Wayne Hellard (Executive Director, Community AIDS Treatment Information Exchange): Thank you for the opportunity to appear before you this afternoon. As Executive Director of the Community AIDS Treatment Information Exchange and as a person living with HIV infection, I would like to share some thoughts and some feelings around the Community AIDS Treatment Information Exchange, or CATIE, its acronym. I would also like to spend a few minutes talking about alternative approaches to treatment, rather than "alternative therapies", as was listed in the draft agenda.

CATIE is a very young community-based organization. We're now two and a half years old with a mandate that can be boiled down into two phrases: one, we are out to help improve the health and quality of life of all persons affected with HIV; two—and I think this is key—we provide services that are defined by those people who are infected, not by people who think they know what the needs are, but actually by the infected individuals themselves.

As a result, CATIE has four goals: one, we want to enable people living with HIV to be actively involved in making decisions and developing strategies to optimize their own health care; two, we want to raise the standards of care in the management of HIV disease; three, we want to improve the access to new or alternate health care options for all people infected; four, in order to do this and in order to ensure that our services are defined by people living with HIV and AIDS, we want to have the organizational and structural infrastructure in place to be able to do it.

• 1750

Basically, our purpose is to assist people living with HIV and AIDS to lead longer lives and healthier lives by improving their access to information about treatment and health care.

We believe that up-to-date information on the management of HIV infection helps people with HIV to make informed health-care decisions and allows physicians and social service providers to give better care to their clients. In short, CATIE believes in health promotion and is very much an advocate of it.

We target our services to all people who are infected. It's an all-inclusive target population. Anyone seeking the services will receive them; it doesn't matter about their colour, their sex, their sexual orientation, their nationality, or their personal circumstances. We target our services all across Canada. In fact, like HIV, the virus that's thought to be one of the major players in AIDS, we also go beyond Canada's borders and provide services internationally.

Perhaps one of the best known products we have at the moment, our information newsletter *Treatment Update* that is sent out, also gives us a good example of the profile of our client base. I just finished mailing out, with the help of

[Traduction]

M. Wayne Hellard (directeur général, Centre communautaire d'information sur le traitement du SIDA): Je vous remercie de cette occasion de comparaître devant vous cet après-midi. En ma qualité de directeur général du Centre communautaire d'information sur le traitement du SIDA et de personne atteinte du VIH, j'aimerais vous faire part de certaines de mes réflexions et de certaines de mes idées au sujet du Centre, que j'appelle par son sigle, CATIE. Je voudrais aussi consacrer quelques minutes à de nouvelles approches de traitements, plutôt qu'à des «thérapies de rechange», comme il était mentionné dans le projet d'ordre du jour.

CATIE est un organisme communautaire tout récent, qui n'a encore que deux ans et demi. Notre mandat se résume à deux phrases: premièrement, nous voulons améliorer la santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes du VIH, et, deuxièmement—et je pense que c'est fondamental—nous fournissons des services qui sont définis par les gens atteints du virus, plutôt que par des gens qui croient savoir quels sont leurs besoins.

CATIE a donc quatre buts: premièrement, nous voulons aider les gens atteints du VIH à participer activement à la prise de décisions et à l'élaboration des stratégies susceptibles d'optimiser leurs propres soins de santé; deuxièmement, nous voulons améliorer les normes de traitement des victimes du VIH; troisièmement, nous voulons améliorer l'accès aux nouvelles possibilités de soins de santé pour toutes ces victimes; quatrièmement, afin d'y arriver et de faire en sorte que nos services soient définis par les gens qui sont atteints du VIH et du SIDA, nous voulons mettre en place les infrastructures organisationnelles et structurelles nécessaires.

Notre objectif consiste essentiellement à aider les personnes infectées par le VIH ou le SIDA à vivre mieux et plus longtemps en améliorant leur accès à des renseignements sur les soins et les traitements disponibles.

Nous pensons que l'accès à des renseignements à jour sur ce que l'on peut faire lorsqu'on est atteint du VIH aidera les personnes dont c'est le cas à prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé et permettra aux médecins et aux fournisseurs de services sociaux d'offrir de meilleurs soins à leurs clients. En bref, le Réseau communautaire d'info sur les traitements du SIDA croit en la promotion de la santé et en est un farouche défenseur.

Nos services s'adressent à toutes les personnes atteintes. Ce sont toutes ces personnes qui composent notre groupe cible. Quiconque demande les services les recevra, peu importe la couleur de sa peau, son sexe, son orientation sexuelle, sa nationalité ou son cas personnel. Nos services sont par ailleurs offerts partout au pays. En fait, tout comme le VIH, le virus dont on en pense qu'il est un des principaux facteurs de la propagation du SIDA, nous allons au-delà des frontières du Canada et nous offrons des services à l'échelle internationale.

L'un de nos produits les plus connus, notre bulletin d'information intitulé *Traitement SIDA*, donne une bonne idée du profil de notre clientèle. Je viens tout juste, avec l'aide de bénévoles—et sans eux l'entreprise aurait été

[Text]

volunteers—without the volunteers I wouldn't have been able to do so—1,775 subscriptions to our most recent issue of *Treatment Update*. Of those, 30% went to subscribers in the United States or other countries, while 70% of the copies went across the country of Canada.

When I look at the Canadian statistics on those copies that are mailed to Canadian subscribers, I can see that 25% of our client base consists of institutions—health-care institutions, social service institutions—that are providing direct services to HIV-infected people and/or people with AIDS. Of our subscriptions, 10% went out to individual physicians who are primary health-care givers to HIV-infected individuals, and 65%—the largest portion of our subscribers—are individuals who are infected or affected by this disease.

We're not the only community-based group that has a mandate that involves treatment. Most AIDS service organizations have that same mandate in one way or another. Where CATIE is perhaps unique is that its mandate is to take that wealth of treatment information that is accumulating on a daily basis—our treatment editor reads up to 3,000 articles before any single issue of *Treatment Update* is published—analyse it, and put it into a format that is a little easier to read. If you're not familiar with medical or research terminology, some of those research reports will just leave you shaking your head. CATIE's role is seen as being the organization to provide that kind of information.

Along with our *Treatment Update* newsletter, or *Traitement SIDA*, its counterpart translated into French for our francophone clients, CATIE is also responsible for distributing the *AIDS/HIV Treatment Directory*, which is a quarterly publication produced by the American Foundation for AIDS Research in the United States, listing all the various treatments and the research projects on new drugs that are going on around the world, along with the manufacturer, who's running the clinical trials, and how you can access those particular drugs if it is a drug you're looking for. We're the Canadian distributor, and we distribute the AMFAR directory free of charge to all HIV-infected individuals who request a copy of it, as well as provide it to their physicians and their care givers.

• 1755

We publish articles on nutrition. Nutrition is an extremely important factor in maintaining the health of HIV-infected individuals. We're fortunate that we have Dr. Chester Myers, who is a highly recognized nutrition expert who does a lot of writing for us, and we publish a lot of his work.

We produce another quarterly tabloid insert called *The Positive Side*, which takes some of the more important information from our *Treatment Update* publications, puts it into plain language and puts it into a popular tabloid so that people who, because of their literacy levels or because of their stress levels, are not able to assimilate the information from *Treatment Update*, can take it and read the same information in our *Positive Side*.

[Translation]

impossible—d'assurer l'envoi du dernier numéro de *Traitement SIDA* à nos 1 775 abonnés. Je tiens à souligner que 30 p. 100 des abonnés se trouvent aux États-Unis ou dans d'autres pays, tandis que 70 p. 100 vivent au Canada.

Lorsque je regarde les statistiques canadiennes pour les exemplaires envoyés à des abonnés canadiens, je constate que 25 p. 100 de notre clientèle est composée d'établissements—établissements de soins de santé ou de services sociaux—qui offrent directement des services à des personnes infectées par le VIH ou le SIDA. Pour ce qui est des abonnés, 10 p. 100 sont des médecins de premier recours pour des personnes infectées par le VIH et 65 p. 100—le groupe d'abonnés le plus important—sont des personnes infectées ou affectées par la maladie.

Nous ne sommes pas le seul groupe communautaire dont le mandat comprenne un volet traitement. La plupart des organismes de services qui s'occupent du SIDA ont un mandat semblable. Ce qui fait peut-être notre unicité, c'est que notre mandat prévoit que nous prenions la masse de renseignements sur les traitements qui s'accumulent de jour en jour—le rédacteur responsable des articles sur les traitements lit jusqu'à 3 000 articles avant que ne soit publié un seul numéro de *Traitement SIDA*—que nous en faisons l'analyse et que nous les communiquons dans un langage plus accessible. Si vous ne connaissez pas la terminologie scientifique ou médicale, certains des rapports de travaux de recherche vous laisseraient perplexes et vous ne pourriez que vous gratter la tête. Le rôle du Réseau est de fournir ce genre de renseignements.

En plus de *Traitement SIDA* ou *Treatment Update*, la version anglaise pour notre clientèle anglophone, le Réseau distribue également le *AIDS/HIV Treatment Directory*, une publication trimestrielle de l'American Foundation for AIDS Research, qui répertorie tous les traitements et tous les projets de recherche sur de nouveaux médicaments entrepris dans le monde, en précisant le nom du fabricant ou du responsable des essais cliniques et la façon de faire pour se procurer un médicament donné. Nous sommes le distributeur canadien, et nous distribuons gratuitement le répertoire de l'AMFAR à toutes les personnes infectées par le VIH qui en font la demande ainsi qu'à leurs médecins et leurs prestataires de soins.

Nous publions par ailleurs des articles sur l'alimentation. L'alimentation est en effet un facteur extrêmement important dans le maintien de la santé des personnes affectées par le VIH. Nous avons la grande chance de pouvoir compter sur le Dr Chester Myers, un expert de renom sur l'alimentation, qui écrit de nombreux articles pour nous.

Nous publions un autre encart trimestriel de format réduit, intitulé *The Positive Side*, qui résume de façon très simplifiée les renseignements les plus importants contenus dans le bulletin *Traitement SIDA*. Les personnes qui ont du mal à assimiler les renseignements contenus dans *Traitement SIDA*, à cause de leur niveau d'instruction ou du stress qu'ils vivent, peuvent prendre *Positive Side* et y trouver les mêmes explications.

[Texte]

We have numerous information packages that go out to anybody who asks for them. We've collected together selected readings on HIV in women, not that there's an awful lot about HIV in women yet. It is a major issue.

We've collected information on such things as Chinese medicine and put that into a package. We've collected information about clinical trials and what the issues are so that people who are interested in clinical trials can read a package of information on that.

There's a list of 15 different packages that we put together.

I think the one publication that I'm most excited about is due to come out at the end of January or the early part of February. I'll talk more about partnership later on, but it is one publication that has been worked jointly with the PWA Foundation of Toronto, called *Managing Your Health: A Guide for People with HIV or AIDS*. This is a how-to book that can be used by persons who are infected with HIV or who have been diagnosed with full-blown AIDS, and by their care providers. It starts out to answer the question: Where do I start? Now that I've been diagnosed HIV positive, or now that I have full-blown AIDS, where do I start? Where do I go from here?

It includes chapters on the immune system so that HIV-infected individuals have a better understanding, in clearer language, of just what it means to be HIV infected, and how their immune system plays a role in this. It includes chapters on how to track your health. I know that when I first found out that I was infected I didn't have a clue as to what all the tests were that the doctors were doing and how I could use that information myself to track my own health. This manual gives you that information.

It talks about the various medical supports that may be needed now or may be needed later. It tells you how to access treatments. I'm still amazed that I get phone calls from physicians who are not aware of the EDRP program, and do not know how to pick up the phone and phone for an emergency release of a drug. It boggles me. Ten years into the history of this disease I would think that information would be in physicians' minds, but apparently it's not.

I could go on and talk about all the different parts of the chapters, the various things that are in there, but I think the bottom line is that it is a book, a manual, that could be used by a person like myself who is interested in taking charge of their own health management. It could be used by care providers, primary care providers who want to know what they can do for the persons they're looking after. It can be used by physicians and by social service providers to work with their clients and help them through HIV infection and the disease process.

[Traduction]

Nous avons de nombreuses trousse de renseignements que nous envoyons à toute personne qui en fait la demande. Nous avons compilé un certain nombre de textes sur le VIH chez les femmes, mais il faut dire qu'il n'y en a pas encore beaucoup. Il s'agit néanmoins d'un problème grave.

Nous avons compilé des renseignements sur la médecine chinoise et nous en avons fait tout un dossier. Nous avons recueilli des renseignements sur des essais cliniques et sur les différentes questions afin que les personnes intéressées par les essais cliniques puissent se tenir au courant.

Nous avons une liste de 15 trousse différentes.

La publication qui me paraît la plus intéressante paraître fin janvier ou début février. Je vous entretiendrai un peu plus tard de la question de partenariat, mais il s'agit d'une publication intitulé *Managing Your Health: A Guide for People with HIV or AIDS* à laquelle nous avons travaillé aux côtés de la PWA Foundation, de Toronto. Ce guide pratique pourra être utilisé par les personnes infectées par le VIH ou souffrant de la forme complète du SIDA ainsi que par leurs prestataires de soins. On commence par y répondre à la question suivante: par où dois-je commencer? Maintenant qu'on vient de me dire que je suis séropositif ou que je suis atteint du SIDA, par où dois-je commencer? Que dois-je faire?

Le guide comprend des chapitres sur le système immunitaire, où il est expliqué en des termes très simples ce que cela veut dire d'être infecté par le VIH et le rôle que joue le système immunitaire. Il comprend également des chapitres sur ce que l'on peut faire pour suivre l'évolution de son état de santé. Je sais que lorsque j'ai appris que j'étais infecté, je n'avais pas la moindre idée de ce qu'étaient tous les tests que me faisaient subir les médecins ni de l'utilisation que je pouvais moi-même faire des renseignements ainsi obtenus pour suivre l'évolution de mon état de santé. Ce guide fournit justement ces renseignements.

Il traite des différents services de soutien médical dont vous avez ou dont vous pourrez avoir besoin plus tard. Il explique comment avoir accès aux différents traitements. Je n'en reviens toujours pas des appels que je reçois de médecins qui ne sont pas au courant du programme EDRP et qui ne savent pas comment faire pour téléphoner et obtenir un médicament pour une urgence. Cela me dépasse. On connaît cette maladie depuis 10 ans, et j'aurais pensé que les médecins seraient au courant, mais il semble que ce ne soit pas le cas.

Je pourrai vous entretenir longuement des différentes parties de tous les chapitres, des diverses questions qui sont abordées, mais l'important c'est qu'il s'agit d'un livre, d'un manuel, pouvant être utilisé par une personne comme moi-même qui désire gérer sa propre santé. Il pourra être utilisé par les intervenants, les prestataires de premier recours qui veulent savoir ce qu'ils peuvent faire pour les personnes qu'ils soignent. Il pourra être utilisé par les médecins et par les fournisseurs de services sociaux désireux d'aider leurs clients infectés par le VIH ou qui vivent la forme complète du SIDA.

[Text]

• 1800

We also run a hot-line staffed two afternoons a week by our *Treatment Update* editor, and the rest of the week by the other staff in the office, primarily myself. We don't have a large staff. We have two full-time staff persons and two half-time. It is usually the *Treatment* editor and myself who are answering the hot-line.

We liaise with other agencies and provide treatment information to them so they can provide treatment information to their clients. We very often get phone calls from across Canada asking if we have heard about a certain drug or treatment and how to get information on it for a patient. Generally, we are able to provide that information to them immediately. If we can't, our treatment editor will research that information and we will get back to the people the next day.

We sit on local, provincial and national committees, sharing the information we have been able to obtain.

The program we have going at the moment is our MedLog program. This is another one I am really excited about and interested in. It is a data-based computer program that can be used to track and analyse treatments and help people with HIV see whether or not what they are doing is effective.

There are many other programs that have been identified by our clients, the people who are infected with HIV, but they have not yet been put into place by CATIE.

In the previous presentation we heard about the need for clinical trials around vaccines. I know some of the speakers who were here yesterday. You must have heard a lot about some of the drug trials and other clinical trials going on and the need for them. There is a hypothesis that there is a need for another type of trial as well that centres around alternate therapies or approaches to HIV infection. We know, anecdotally, Chinese herbal medicines have helped a number of people, but for a long time there was no scientific base to that. Fortunately, the Vancouver PWA is still conducting its trial on that, so we will get that information.

We need to do more of that kind of work, and CATIE's MedLog program will do that kind of thing. We should have it up and running by the end of January or the first part of February. As an experiment, we are going to take a group of people who are using NAC, which is a drug that is reported to reduce the toxic side-effects of many of the other drugs people with HIV and AIDS have to take, but there is no scientific research to back that anecdotal information up... We are going to put this group of people into the MedLog program and follow them for a while, analyse what is happening to them and see if NAC is reducing the toxic effects.

[Translation]

Nous avons également un service de téléassistance dont s'occupe deux après-midi par semaine le rédacteur du *Bulletin Traitement SIDA* et qui est assuré le reste du temps par les autres membres du personnel, principalement moi-même. Nous n'avons pas une grosse équipe. Nous avons deux employés à temps plein et deux employés à temps partiel. En règle générale, ce sont le rédacteur de *Traitement SIDA* et moi-même qui prenons les appels.

Nous assurons la liaison avec d'autres organismes et leur fournissons des renseignements sur les traitements afin qu'ils puissent à leur tour renseigner leurs clients. Nous recevons régulièrement des appels d'un peu partout au pays de personnes désireuses de savoir si nous avons entendu parler d'un médicament ou d'un traitement donné et comment faire pour obtenir des renseignements sur tel ou tel soin pour un patient. En règle générale, nous sommes en mesure de leur fournir tout de suite ces renseignements. Dans le cas contraire, le rédacteur du bulletin *Traitement SIDA* fera des recherches et nous rappellerons l'intéressé le lendemain.

Nous siégeons par ailleurs à des comités locaux, provinciaux et nationaux avec lesquels nous partageons les renseignements que nous réussissons à obtenir.

Un autre programme qui me passionne et m'intéresse beaucoup est notre programme MedLog. Il s'agit d'un programme informatique qui peut être utilisé pour retracer et analyser des traitements et aider des personnes affectées par le VIH à savoir si ce qu'elles font est ou non efficace.

Il existe un grand nombre d'autres programmes qui ont été portés à notre attention par nos clients, donc par des personnes affectées par le VIH, mais ceux-ci n'ont pas encore été mis en oeuvre par le Réseau.

L'exposé qui a précédé le nôtre faisait état de la nécessité de faire des essais cliniques avec des vaccins. Je connais certains des témoins qui ont comparu ici hier. Vous avez sans doute beaucoup entendu parler de certains des essais de médicaments et d'autres essais cliniques qui sont effectués et de la nécessité d'en effectuer davantage. Il y a une hypothèse selon laquelle il faudrait faire encore d'autres essais, portant sur des thérapies de rechange pour les personnes affectées par le VIH. Nous savons que certains médicaments chinois à base d'herbe ont aidé un grand nombre de personnes, mais pendant très longtemps, nous ne disposions d'aucunes preuves scientifiques. Fort heureusement, le PWA de Vancouver poursuit ses essais là-dessus, et nous nous tiendrons au courant.

Il nous faut faire beaucoup plus de travail du genre, ce que nous permettra le programme MedLog du Réseau qui devrait être prêt d'ici fin janvier, début février. En guise d'expérience, nous allons prendre un groupe de personnes qui utilisent le NAC, un médicament qui est sensé réduire les effets secondaires toxiques d'un grand nombre des autres médicaments que doivent prendre les personnes atteintes du VIH et du Sida—mais au sujet duquel il n'existe pas de travaux de recherche scientifique pour appuyer... Nous allons entrer ces personnes dans le programme MedLog et les suivre pendant quelque temps pour analyser ce qui leur arrive et voir si le NAC réduit bel et bien les effets toxiques des autres médicaments.

[Texte]

I think an alternate approach needs to be taken that includes HIV-infected individuals as senior partners in their care. They need to be there to do the planning and be part of the decision-making process in whatever it is they choose to do. This empowers the person infected with HIV. I think our new manual *Managing Your Health* is going to do that.

It may be a little easier to help you look at this if I just talk about my own experiences. As an HIV-infected individual, 10 years ago I had nobody to turn to for this kind of help. Now we can provide that kind of help to people. I think the bottom line for me and for all of us is this is not a federal government responsibility. It is not a provincial government responsibility. It is not a community-based organization's responsibility. It's a partnership. I really need to encourage the federal government to continue the leadership role that they have played in that partnership.

• 1805

The Chair: Thank you very much. Next we have Wally Upward from Newfoundland.

Mr. Wallace Upward (Newfoundland and Labrador AIDS Committee): Thank you, Madam Chair. Being the last speaker on a number of panels always leaves one to wonder what things are left to talk about. Certainly there have been a lot of issues raised, and I think several of them are very important. A couple of them I want to raise again.

At a recent meeting of the Atlantic AIDS Network in Prince Edward Island, we asked the members from the four Atlantic provinces what their main concerns were in their community-based organizations at the present time. The number one concern was funding. There are quite a lot of differences between what's happening in some of the regions and what's happening in central Canada and in British Columbia. For example, in our group in Newfoundland basically about 95% of our funding comes from ACAP. Without that funding we cannot exist. It's very similar for other groups in Atlantic Canada, and in the north and in the prairies. So it's a very important issue for us.

I guess one of the things I would like to talk about is what's happening in Newfoundland, because, to quote a newspaper article in *The Toronto Sun*:

If you want to see the future of AIDS in Canada, you don't have to look to Africa or Asia or Latin America. You can look to Newfoundland and look into the faces of women.

Almost one-quarter of the people with HIV infection in the province of Newfoundland are women. We have the highest rate in Canada. We have about four times the national average rate for teenagers who have tested HIV positive. When it comes to pregnant women, in Canada one out of every 10,000 pregnant women has tested HIV positive. On the Avalon Peninsula of Newfoundland it's one out of 200. That's a very significant difference from what's happening on the national level.

[Traduction]

Je pense qu'il importe d'adopter une autre approche qui amène les personnes affectées par le VIH à être des partenaires à part entière dans leur programme de soins. Il faut qu'elles puissent participer à la planification et au processus décisionnel, quoi qu'elles choisissent de faire. Il importe de donner ce pouvoir à la personne atteinte. Je pense que notre nouveau guide, *Managing Your Health*, y réussira.

Il vous sera peut-être plus facile de me suivre si je vous parle un peu de ma propre expérience. En tant que personne affectée par le VIH, il y a dix ans, je n'avais personne vers qui me tourner. Aujourd'hui, nous pouvons aider les personnes se trouvant dans ma situation. Au fond, l'important, pour moi et pour nous tous, est qu'il ne s'agit pas d'une responsabilité du gouvernement fédéral. Il ne s'agit pas non plus d'une responsabilité du gouvernement provincial ni d'une responsabilité qui doit revenir à un organisme communautaire. Il faut qu'il y ait partenariat. J'encourage ardemment le gouvernement fédéral à continuer de jouer le rôle de leader qui a été le sien dans ce partenariat.

La présidence: Merci beaucoup. Nous allons maintenant entendre Wally Upward, de Terre-Neuve.

M. Wallace Upward (Newfoundland and Labrador AIDS Committee): Merci, madame la présidente. Lorsqu'on est le dernier à parler dans le cadre d'une table ronde, on ne sait jamais trop ce qui reste à dire. Un grand nombre de questions, dont plusieurs sont d'après moi très importantes, ont été soulevées. J'aimerais revenir sur quelques-unes d'entre elles.

Lors d'une récente réunion de l'Atlantic AIDS Network à l'île-du-Prince-Édouard, on a demandé aux membres des quatre provinces maritimes de dire quelles étaient les principales préoccupations de leurs organisations communautaires. Il semble que la première préoccupation était le financement. Il y a une grande différence entre ce qui se passe dans certaines régions et ce qui se passe dans le centre du pays et en Colombie-Britannique. Par exemple, pour ce qui est de notre groupe à Terre-Neuve, environ 95 p. 100 de son financement provient du CACS. Sans cette aide financière, nous n'existerions pas. La situation est très semblable pour d'autres groupes de la région de l'Atlantique ainsi que dans le Nord et dans les Prairies. Il s'agit donc là d'une question très importante pour nous.

J'aimerais maintenant vous parler un petit peu de ce qui se passe à Terre-Neuve, et je commencerai par vous citer un article paru dans le *Toronto Sun*:

Si vous voulez connaître l'avenir du SIDA au Canada, nul besoin de regarder ce qui se passe en Afrique, en Asie ou en Amérique latine. Il suffit de regarder ce qui se passe à Terre-Neuve et de scruter les visages des femmes.

Près du quart des personnes affectées par le VIH à Terre-Neuve sont des femmes. Notre province affiche le plus haut taux au Canada. Le taux d'adolescents séropositifs enregistré à Terre-Neuve est quatre fois la moyenne nationale. Pour ce qui est des femmes enceintes, au Canada une femme enceinte sur 10 000 est séropositive. Dans la région de la presqu'île Avalon à Terre-Neuve, c'est le cas d'une femme sur 200. C'est donc une énorme différence par rapport à ce qui se passe ailleurs au pays.

[Text]

We are not exactly sure why this has happened. We know that as far back as 1984 there was heterosexual transmission in the region. Really, I think, the provincial government at that time thought it wasn't much of an issue. Unfortunately, it has come to this point. The youngest person we are working with is a 16-year-old pregnant girl who was HIV positive for the last six months.

In our counselling service at the Newfoundland and Labrador AIDS Committee almost 70% of the people coming for counselling are heterosexual. Almost half the people in our counselling organization, in our group, are women with HIV/AIDS. What's happening there is very different from what's happening on the national level. I think it's one of the things that a lot of people can look at to see what the possibilities are of what's going to happen in the future on a national level.

When we look at the absolute numbers, according to the provincial government we only have 119 people in the province who have tested HIV positive. The reality of the situation is very different. Being an area where there's a lot of migration to central Canada for economic reasons, we find that a large number of people, once they find that they're HIV positive or have any other chronic illness, return home, to their families, where their friends are, where their support networks are.

Almost half of the people who we are working with were diagnosed outside the province of Newfoundland and Labrador. They were either living... for economic reasons, or they went away to get tested; coming from small communities they didn't want to get tested in their own areas. We do not have many of the facilities available that people in larger centres have.

The other issue is that a lot of the people who are infected—almost three-quarters of the Newfoundlanders who are living with HIV—do not live in St. John's. They live in rural areas. They do not have access to good health care. They have to travel to St. John's. The only clinic in the province is at quite a big distance. Many people don't realize how big a province we are, but on the island it's over 1,000 kilometres just to St. Anthony. Many of these people who live on the west coast do not have the financial ability to get back and forth for major treatments. A lot of people from Labrador go to Montreal for treatments because it's actually cheaper to fly to Montreal than to St. John's.

[Translation]

Nous n'en connaissons pas très bien les raisons. Nous savons que déjà en 1984 il y avait eu des cas de transmission hétérosexuelle dans la région. Je pense pour ma part qu'à l'époque le gouvernement provincial ne s'en inquiétait pas beaucoup. Malheureusement, les choses ont évolué dans le sens que l'on connaît. La personne la plus jeune avec laquelle nous travaillons est une adolescente de 16 ans qui est enceinte et qui est séropositive depuis six mois.

Près de 70 p. 100 des personnes qui consultent le Newfoundland and Labrador AIDS Committee sont hétérosexuelles. Près de la moitié des personnes qu'accueille le service-conseils dans notre groupe, sont des femmes infectées par le VIH ou le SIDA. Ce qui se passe chez nous est très différent de ce qui se passe ailleurs au pays. Je pense d'ailleurs qu'il suffit de regarder comment les choses évoluent chez nous pour avoir une idée de ce à quoi l'on peut s'attendre d'ici quelque temps au niveau national.

Et si l'on ne prend que les chiffres, selon le gouvernement provincial, seules 119 personnes dans la province seraient séropositives. Or, la réalité est très différente. Nous sommes une région de forte migration, pour des motifs économiques, vers le centre du pays, et nous avons constaté qu'un grand nombre de personnes, lorsqu'elles apprennent qu'elles sont séropositives ou qu'elles souffrent d'une autre maladie chronique, retournent chez elles, près de leur famille, près de leurs amis, près de leur réseau de soutien.

Dans le cas de près de la moitié des personnes avec lesquelles nous travaillons, c'est en dehors de Terre-Neuve et du Labrador qu'on a diagnostiqué qu'elles étaient infectées. Elles vivaient—pour des raisons économiques, ou bien elles ont quitté la province pour faire faire une prise de sang. Elles ne voulaient pas subir d'examen dans leur propre petite localités. D'autre part, nous ne disposons pas de nombre des installations qui existent dans les centres plus importants.

L'autre aspect du problème est qu'un nombre important des personnes infectées—près des trois-quarts des Terre-Neuviens infectés par le VIH—ne vivent pas à St.-John's, mais dans des régions rurales. Elles n'ont pas accès à de bons soins de santé. Elles doivent se rendre jusqu'à St.-John's. La seule clinique dans la province se trouve loin d'elles. Les gens ne se rendent souvent pas compte de l'étendue de notre province: St. Anthony est plus de 1 000 kilomètres. Un grand nombre des malades qui vivent le long de la côte ouest n'ont pas les moyens de faire tous ces aller-retour pour aller suivre des traitements. Un nombre important de personnes qui vivent dans le Labrador vont à Montréal pour se faire soigner car cela leur coûte moins cher de se rendre par avion à Montréal qu'à St. John's.

• 1810

The issues are similar to what Mr. Imrie said about the aboriginal issues and AIDS. Like so many other parts of the world where HIV has really taken hold, Newfoundland struggles under the burdens of unemployment, illiteracy,

Les questions qui se posent chez nous sont semblables à celles évoquées par M. Imrie lorsqu'il parlait des Autochtones et du SIDA. Comme c'est le cas d'un grand nombre d'autres régions du monde où le VIH s'est vraiment

[Texte]

poverty and poor access to health care. A combination of these is certainly part of the AIDS issue. Quite often AIDS is a disease of the poor, the uneducated and people who really do not have their own personal empowerment to get access to a lot of facilities that are now available.

The issue of AIDS as a gay man's disease is certainly lessened in Newfoundland, but only in reaction to the reality of the situation. The reality is we do have one of the highest rates of heterosexual transmission in North America.

The problems are manifold. We're dealing with very conservative populations. We're dealing with people who really don't want to accept that AIDS is in our province. They think of it as something that happens in big cities and not in rural Newfoundland. Unfortunately the realization is slowly coming that it is.

Without the federal government's initiative, there would have been very little education and support in our province at the present time. Our provincial government is just starting to develop its own strategy 10 years into the epidemic. So without ACAP funding and the leadership of the federal government, we would really be very far behind.

We know education is one of our major issues and that we have slowed the spread of HIV and AIDS in certain groups in Canada through education and prevention programs. Unless these are expanded to cover the general population and specifically aimed at other groups who are engaging in high-risk activities, we stand a chance of having a very high number of people continuing to get infected with HIV.

I think a lot of issues have been dealt with very well by the previous speakers, so I will give the last few minutes for the questions. Thank you very much.

The Chair: Thank you very much.

Mr. Reid: I hope my colleagues and the panellists don't mind me being parochial for a few minutes. One of the most important things you're doing is the family support program. The last time we talked, I know there were 54 clients. Can you tell us a little bit more about the actual type of work the field workers are doing and the type of support you're providing?

Mr. Upward: We have almost 70 HIV-infected people and their families. We do a lot of peer support that we find is very, very effective. If we have, for example, a mother of a gay son with AIDS, we pair her up with another mother whose son has gone through that experience.

We also have a fair number of teenagers who are now starting to do education programs in schools, along with myself, and that's very, very effective. They know the issues and they are talking about things on their level. One of the most effective ways we have available to us is peer counselling and peer education for all groups.

[Traduction]

emballé, Terre-Neuve doit lutter contre le fardeau qu'imposent le chômage, l'analphabétisme, la pauvreté et un mauvais accès aux soins de santé. Ces facteurs font certes partie de tout le problème du SIDA. Souvent, le SIDA est une maladie des pauvres, des non-instruits, des personnes qui ne sont pas en mesure de revendiquer l'accès aux installations et aux services qui sont aujourd'hui disponibles.

La vision du SIDA comme étant une maladie des homosexuels s'est affaiblie à Terre-Neuve, mais seulement en réaction à la réalité de la situation. Et cette réalité est que nous affichons l'un des plus hauts de transmission hétérosexuelle en Amérique du Nord.

Les problèmes sont multiples. Notre population est très conservatrice. Les gens ne veulent pas accepter le fait que le SIDA est présent dans notre province. Ils pensent qu'il s'agit d'une maladie qui survient dans les grosses villes mais pas dans les régions rurales de Terre-Neuve. Malheureusement, ils se rendent compte petit à petit que ce n'est pas vrai.

Sans l'initiative du gouvernement fédéral, il n'y aurait aujourd'hui que très peu de services d'éducation et de soutien dans notre province. Le gouvernement provincial commence à peine à élaborer sa propre stratégie, alors que l'épidémie sévit depuis 10 ans. Tout cela pour dire que sans le financement du CACS et sans le leadership du gouvernement fédéral, nous accuserions un très grand retard.

Nous savons que l'éducation est l'un des principaux éléments de réponse et que c'est grâce à des programmes d'éducation et de prévention que nous avons réussi au Canada à ralentir la propagation du VIH et du SIDA parmi certains groupes. Cependant, à moins d'élargir ces programmes pour couvrir la population dans son ensemble et les groupes qui s'adonnent à des activités à haut risque, le nombre de personnes qui seront infectées par le VIH continuera d'augmenter.

Les témoins qui m'ont précédé ont, je pense, très bien traité de bon nombre des questions importantes, et je vais donc réserver les quelques minutes qui nous restent pour les questions. Merci beaucoup.

La présidence: Merci beaucoup.

M. Reid: J'espère que mes collègues et que nos invités ne m'en voudront pas de parler un petit peu de ma paroisse. L'une de vos activités les plus importantes est votre programme de soutien aux familles. Je sais que la dernière fois que nous avons parlé, vous aviez 54 clients. Pourriez-vous nous renseigner un peu plus sur le genre de travail que font les responsables sur le terrain et sur le genre de soutien que vous assurez?

M. Upward: Nous nous occupons de près de 70 personnes infectées par le VIH et leurs familles. Nous favorisons tout particulièrement le soutien par des pairs, qui est selon nous très efficace. Nous avons, par exemple, jumelé la mère d'un garçon homosexuel qui souffre du SIDA et une autre mère qui a vécu la même chose.

Il y a également un certain nombre d'adolescents qui mènent, à mes côtés, dans les écoles, des programmes d'éducation, et cela est très efficace. Ils connaissent les problèmes et ils parlent aux jeunes à leur niveau. Les conseils et l'éducation par des pairs pour tous les groupes figurent parmi nos outils les plus efficaces.

[Text]

Mr. Reid: You also conducted a study of sexual activity amongst young people in Newfoundland and Labrador. One of the big surprises to you, I think, was the age. Can you tell us about that study?

Mr. Upward: It's not a scientific survey. It was part of my evaluation in talking to high school students in the province. One of the questions concerned the age at which they started having sexual intercourse. A surprisingly high number, especially of girls, started having intercourse at 12 and 13 in the province. Boys were about one or two years older. We have one of the highest rates of sexually transmitted diseases among teenagers in the country, and we also have, I think, the highest pregnancy rate of teenagers in the country.

• 1815

Mr. Reid: One of the roles that you've been in a sense forced to play is going into areas where there is literally nothing else in terms of support, in terms of sources of education.

When we began to become at least publicly aware that a very substantial number of women are HIV positive and of the progression of that, were you called upon to play a special role in terms of a relationship with the provincial government and the local communities?

Mr. Upward: In many cases we were the only people who were there. Early on, when the first groups of women were being diagnosed, the provincial government really did not react to it very much at all and thought it was just these small numbers. Once it got to be the large issue it is now, they started. The new provincial strategy has just started to be worked on. Unfortunately, many of the people in the rural areas, which is where most of the HIV in Newfoundland has occurred, are just starting to see it as an issue that's affecting their community.

We were asked to do a lot of the education in these rural areas, to do a lot of the support networking, and we managed to do that. With our limited finances, of course it's very difficult.

One of the problems we have is that, being such a huge province, we have only one community-based organization dealing with AIDS there and we have only two staff people, myself doing education and our support coordinator. So it's very difficult with our small staff. Without our volunteers we really wouldn't be able to do very much.

There has been the start of a small group on the west coast of Newfoundland, but they are not funded and probably will not get funded at this time.

Mr. Robinson (Burnaby—Kingsway): I'd like to thank the witnesses for their presentations to the committee. I'm sorry I haven't been able to be here for the whole two days, but I know it has been very valuable for the members of the committee.

[Translation]

M. Reid: Vous avez également effectué une étude de l'activité sexuelle des jeunes gens de Terre-Neuve et du Labrador. Si je me souviens bien, vous avez été surtout surpris par leur précocité. Pourriez-vous nous dire quelques mots au sujet de cette étude?

M. Upward: Ce n'était pas une enquête scientifique. Cela faisait partie de mon évaluation des étudiants de niveau secondaire que je rencontrais dans la province. Je leur demandais entre autres à quel âge ils avaient eu leur premier rapport sexuel. J'ai été très surpris d'apprendre qu'un grand nombre de jeunes, surtout du côté des filles, avaient commencé à avoir des rapports à l'âge de 12 ou 13 ans. Les garçons avaient en général un ou deux ans de plus lors de leur premier rapport. Nos jeunes affichent, je pense, l'un des plus hauts taux au pays de maladies transmissibles sexuellement et le plus haut pour les grossesses.

M. Reid: Vous avez en définitive été obligé d'intervenir dans des régions où il n'y a rien d'autre en matière de soutien ou de source de renseignement ou d'éducation.

Lorsqu'on a commencé à être sensibilisé au fait qu'un nombre considérable de femmes étaient séropositives et que leur pourcentage allait en augmentant, vous a-t-on demandé de jouer un rôle spécial dans les rapports entre le gouvernement provincial et les localités?

M. Upward: Dans de nombreux cas, nous étions les seuls à assurer une présence. Au début, lorsqu'on a diagnostiqué l'infection chez les premières femmes, le gouvernement provincial n'a pas beaucoup réagi et il pensait que les nombres étaient très faibles. Il a commencé à bouger lorsqu'il a constaté l'ampleur du problème. On oeuvre en ce moment même à la nouvelle stratégie provinciale. Malheureusement, un grand nombre de résidents des régions rurales—et c'est dans ces régions que l'on a trouvé le plus grand nombre de personnes affectées par le VIH—commencent à peine à se rendre compte que c'est un problème dans leur localité.

On nous avait demandé de nous occuper d'éducation et d'implantation de réseaux de soutien dans ces régions rurales, et nous avons réussi à le faire. Cependant, étant donné nos ressources financières limitées, ce fut très difficile.

L'un des problèmes que nous avons est que la province est très vaste. Or, nous n'avons qu'une seule organisation communautaire qui s'occupe du SIDA et le personnel ne compte que deux personnes, moi-même, qui m'occupe de l'éducation, et le coordonnateur du soutien. Notre tâche est donc très difficile. Sans les bénévoles sur lesquels nous pouvons compter, nous ne pourrions pas faire grand-chose.

Il y a un petit groupe qui a démarré sur la côte ouest de Terre-Neuve, mais il ne reçoit pas d'aide et n'en recevra sans doute pas pour le moment.

M. Robinson (Burnaby—Kingsway): J'aimerais remercier les témoins pour les exposés qu'ils ont présentés au comité. Je regrette de ne pas avoir pu être ici pour les deux journées complètes, mais je sais que l'expérience aura été très utile pour les membres du comité.

[Texte]

I had questions in three areas, and perhaps I can just put the questions and then the witnesses who wish particularly to deal with them can do so.

The first question is about the continued funding for ACAP, which is obviously critical for the survival of the organizations you represent and for the people on whose behalf you are working and speaking. I wonder if one or more of you could just give us a sense of what it means at this point, some four or five months before funding runs out on March 31, for your organizations not to know if you're going to continue to receive this funding. In real terms, what does it mean for you?

It's important that members of this committee—and hopefully through this committee we can report to the House—understand that this is not something that is going to have an impact perhaps just in February or March, but that the uncertainty about funding is having, I would suggest—and I trust you would agree—in some cases a devastating impact today. So if one or more of you could just talk about the impact of that uncertainty about ACAP funding, that would be very helpful.

The second question is about work at the international level. This would be addressed perhaps primarily to Joan, but I think Wayne also mentioned that some work was being done internationally with CATIE.

Many of us either heard or read John Gates's very moving and eloquent speech at the annual meeting of CAS on the international tragedy of AIDS and our commitments and obligations as Canadians. I wonder if you might comment, even briefly, on that and on what role you see Canada playing effectively and internationally at a time when I think projections indicate that by the end of the century there may be 10 million people living with AIDS and 40 million people sero-positive. That's one of the estimates that I think is real.

The Chair: I just want to alert the committee that we will have to leave at 6:30 p.m., when another committee will be coming in.

• 1820

Mr. Robinson: I'll put my final question very briefly then. My final question is with respect to families. You have displayed tremendous courage, dedication and commitment in the fight against this disease. One of the issues that we as parliamentarians are dealing with now is the whole question of family, and the definition of family in the context of human rights legislation. I wonder if one or more of you might comment on the suggestion that's been made by some that the families of gay men are somehow not as real or as strong as other families, as well as on the impact of the absence of recognition of this in legislation which deals with pensions and medical and dental benefits, for example.

[Traduction]

J'aimerais vous interroger sur trois aspects différents, et le mieux sera peut-être que je pose toutes mes questions et que les témoins que cela intéresse y répondent.

Ma première question concerne le financement par le Comité d'action communautaire sur le SIDA, qui est manifestement essentiel à la survie des organisations que vous représentez et critique pour les personnes pour qui vous travaillez et au nom de qui vous parlez. Pourriez-vous nous donner une idée de ce que cela signifie pour vous aujourd'hui—quatre ou cinq mois avant que ne prenne fin le 31 mars le financement dont vous bénéficiez—de ne pas savoir si vous allez pouvoir compter sur de l'aide. Que cela signifie-t-il en termes réels?

Il est important que les membres du comité—et j'espère que le comité en fera rapport à la Chambre—comprennent que ce m'est pas quelque chose qui n'aura qu'une incidence en février ou en mars, mais que cette incertitude—et vous serez je pense d'accord avec moi—a déjà aujourd'hui, dans certains cas, des conséquences désastreuses. Si l'un ou plusieurs d'entre vous pouviez nous parler un petit peu de l'incidence de cette incertitude au sujet du financement par le Comité d'action communautaire sur le SIDA, cela serait très utile.

Ma deuxième question concerne le travail qui se fait au niveau international. La question s'adresse sans doute plutôt à Joan, mais je pense que Wayne a également fait état de certaines activités qui se font à l'échelle internationale avec le Réseau.

Nous sommes plusieurs à avoir entendu ou lu le discours fort émouvant et éloquent prononcé par John Gates à la réunion annuelle de la Société canadienne du SIDA et portant sur la tragédie internationale du SIDA et sur nos engagements et nos obligations en tant que Canadiens. Pourriez-vous faire quelques brefs commentaires là-dessus et sur le rôle que le Canada pourrait selon vous jouer, de façon efficace, à l'échelle internationale, face à des prévisions selon lesquelles le monde comptera d'ici la fin du siècle environ 10 millions de personnes souffrant du SIDA et 40 millions de séropositifs. Il s'agit là de prévisions qui me paraissent réalistes.

La présidence: Je tiens à faire savoir au comité qu'il nous faudra quitter la salle à 18h30, heure à laquelle arrivera un autre comité.

M. Robinson: Dans ce cas, je vais très rapidement poser ma dernière question. Elle concerne les familles. Vous avez fait preuve de beaucoup de courage, de dévouement et d'engagement dans la lutte contre cette maladie. L'une des questions dont nous sommes saisis, en tant que parlementaires, est celle de la famille, de la définition de la famille dans le contexte de la législation en matière de droits de la personne. Pourriez-vous nous dire ce que vous pensez de l'opinion avancée par certains selon laquelle les familles des hommes homosexuels ne seraient pas aussi vraies, aussi fortes que les autres familles, ainsi que de l'incidence de l'absence de cette reconnaissance dans les lois portant, par exemple, sur les pensions, les soins de santé et les soins dentaires.

[Text]

Mr. Dipede: From the foundation's point of view, ACAP funds one program specifically, which is our treatment resources. This takes a lot of the information from CATIE and other sources, compiles it and then does one-on-one interviews so that people can be counselled on medical issues and their treatment.

We're a very close community in terms of what happens to us, and we're finding that our clients are aware that there is a possibility that this department won't be funded beyond March. The employee in that department is on contract until the end of that, so we're seeing a lot of people scrambling to make appointments and address issues.

I spoke to the employee who works in that department at a board meeting just two weeks ago. He said that for every three requests he can only see 0.75, because there are so many people trying to speak to him before that department may or may not exist. That's a practical way of explaining the type of stress it causes people who are living with HIV.

Mr. Hellard: Like the PWA Foundation, I think we've really had to evaluate our programs as well. Part of our *Treatment Update*, the information services, is funded through ACAP funding. It's a partnership type of funding. The rest of it comes from many other sources. Without ACAP funding we would probably have to reduce the number of issues that we would provide each year, as well as reduce the full-time position to a half-time one, which means that he would not be able to assimilate the information that he has. As well, it would completely eliminate our *Traitement SIDA*, because the translation is done through ACAP funding.

Mr. Sabeau: From our point of view, I'm in the middle of preparing the budget right now. It's supposed to be ready by the end of this month. I'm having to assume that ACAP funding will be in place. I'm having to tell employees that we are making this assumption and that their jobs are based upon this. We're trying to plan next year without knowing whether 20% of our budget will suddenly be pulled out from under us.

Because our organization has a staffing philosophy that the staff's role is to facilitate the activities of the volunteers—and the volunteers do what we do—if we pull a few staff people out of our organization we actually disempower many people who are working. So it's extremely critical to us, although we'd probably survive without it. We'd have to restructure the whole organization.

Mr. Halliday: My question is with regard to funding. It's been raised by some of our previous witnesses, both yesterday and today and now by Mr. Robinson. It's been a concern of mine in terms of research for the many years that I've been

[Translation]

M. Dipede: En ce qui concerne la fondation, le Comité d'action communautaire sur le SIDA finance un programme en particulier, celui de nos ressources en matière de traitement. Il s'agit de recueillir des données auprès du Réseau et d'autres sources, de les compiler et d'organiser des entrevues pour conseiller les gens au sujet de certaines questions médicales et des traitements disponibles.

Nous sommes un groupe très lié, et ce que nous constatons, c'est que nos clients savent qu'il est possible que le service ne soit plus financé après mars. L'employé qui travaille dans ce service n'a pas de contrat au-delà de cette date, alors les gens sont nombreux à demander qu'on leur fixe très vite rendez-vous.

J'ai discuté avec l'employé de ce service il y a à peine deux semaines à l'occasion d'une réunion du conseil. Il m'a dit que les gens sont si nombreux à vouloir le rencontrer avant la suppression éventuelle du service, qu'il ne peut satisfaire que 0,75 demandes sur trois. Cela illustre, en des termes pratiques, le genre de stress que peuvent vivre les personnes infectées par le VIH.

M. Hellard: Nous avons je pense, tout comme la PWA Foundation, dû évaluer nos programmes. La publication du *Bulletin Traitement SIDA* et nos autres services d'information sont en partie financés grâce à l'aide consentie par le Comité d'action communautaire sur le SIDA. Tout cela s'inscrit dans nos rapport de partenariat. Le reste du financement provient de nombreuses autres sources. Sans l'aide du comité d'action, nous nous verrons sans doute obligés de réduire le nombre de numéros que nous pourrions publier chaque année, et le poste à temps plein deviendra sans doute un poste à temps partiel, ce qui signifie que la personne qui l'occupe ne sera pas en mesure d'assimiler tous les renseignements qui lui seront acheminés. D'autre part, la version française du Bulletin, *Traitement SIDA*, disparaîtra sans doute, car la traduction est financée à même les fonds consentis par le comité d'action.

M. Sabeau: En ce qui nous concerne, je suis en train d'établir un budget. Celui-ci est censé être près d'ici la fin du mois. Il me faut prendre pour hypothèse que le financement du comité d'action sera maintenu. Il me faut dire aux employés que ce n'est qu'une hypothèse et que le maintien de leurs emplois en dépend. Nous essayons de planifier nos activités pour l'an prochain alors que 20 p. 100 de notre budget pourrait très bien nous être enlevé.

Etant donné que notre philosophie est que le rôle du personnel est de faciliter les activités des bénévoles—et les bénévoles font ce que nous faisons—si nous supprimons un certain nombre de permanents, cela aura une incidence sur un nombre encore plus grand de personnes. Cette aide est donc critique pour nous, même nous pourrions sans doute survivre sans. Il nous faudrait restructurer l'organisation dans son ensemble.

M. Halliday: Ma question concerne le financement. Le problème a été soulevé par d'autres témoins, hier et aujourd'hui, et M. Robinson vient d'en faire état. C'est une question qui me préoccupe depuis que je suis arrivé à la

[Texte]

in the House here, both in the health committee and in the science and technology committee. Governments are so strapped for money now that it's hard to find the money we need for research. Part of the difficulty is that it doesn't show up as a benefit to the party in power until way down the road.

[Traduction]

Chambre, et je songe aux nombreuses années que j'ai consacrées au comité de la santé et au comité de la science et de la technologie. Les gouvernements disposent de si peu de fonds qu'il est difficile de trouver l'argent dont nous avons besoin pour la recherche. Une partie du problème est que l'argent investi aujourd'hui dans la recherche par le parti au pouvoir ne lui rapportera rien pendant un bon moment.

• 1825

I've been impressed by the proposal that has come from the Quebec government, I believe, that in terms of health care probably the time has come that when people receive health services they should be given a slip that indicates they now have a taxable benefit. There would be a cap on it, maybe \$1,000 a year for a family, but if you were in a taxable bracket you would pay some income tax on a given amount of money with a cap on it. If that money were designated for research only, that would free up a lot of money for research both in the health care field and other fields.

This idea receives great contempt from members of Parliament on both sides of the House. I think it has a lot of merit because I think it would get the kind of money that you people need. I think there's an emotional feeling among people that they wouldn't mind seeing that kind of indirect taxation for a designated fund, provided it was going for science and technology, and research and development. They would not want to see it going into a consolidated revenue fund where it might be used for anything under the sun, wasteful as some people would think.

Would you support that kind of a scheme?

Mr. Sabean: I've got 10 years experience as a tax lawyer. I think the tax law needs to be looked into, and I believe that kind of initiative is the kind of thing that we need to be looking at in the long-term future. I think there needs to be some method whereby the Canadian taxpayer can see that agendas are being met and that the responsibility should not be entirely on the government to allocate general revenues.

Mr. Pagtakhan: Being mindful of the time constraints I'll pose three direct questions, and if you do not have an opportunity to reply at this time, can you please provide the committee with the answers?

One, are there any differences respecting the care and support and preventive programs from region to region of the country? Two, were there to be a serious deficit on community group services, what equivalents would that give in terms of provincial health care costs? Lastly, in terms of the CATIE exchange program, has a comparative evaluation been done of this with the so-called ATIS program and, if so, could you indicate to us the differences, the similarities, to avoid duplication, the operating costs for both, and could there be a shift or cancellation of one or the other, or not?

J'ai été impressionné par la proposition faite par le gouvernement du Québec. Le moment est peut-être en effet venu de remettre aux personnes qui ont bénéficié des services de santé un bordereau leur signifiant qu'ils ont reçu une prestation imposable. Il y aurait un plafond, qui serait peut-être de 1 000 \$ par an pour une famille. Mais si vous vous situez dans un palier d'imposition donné, vous paierez de l'impôt sur un montant, qui serait limité. Si l'argent ainsi recueilli était consacré exclusivement à la recherche, cela libérerait beaucoup d'argent pour la recherche dans le domaine des soins de santé et dans d'autre également.

Cette idée a été très mal reçue par des députés des deux côtés de la Chambre. Or, je pense qu'elle est très bonne, car elle permettrait de recueillir l'argent dont des gens comme vous ont besoin. J'ai l'impression que certains n'y verraient pas d'inconvénient si ce genre d'impôt indirect était prévu pour un fonds donné, devant être consacré à la science et à la technologie ou à la recherche et au développement. Ils ne voudraient pas que cet argent soit versé au trésor public pour que l'on puisse s'en servir pour n'importe quoi, en risquant de le gaspiller.

Seriez-vous d'accord avec ce genre de régime?

M. Sabean: J'ai dix années d'expérience en tant que juriste spécialisé dans la fiscalité. Je pense qu'il conviendrait d'examiner la Loi sur l'impôt et que ce genre d'initiative s'inscrit parfaitement dans ce qu'il nous faudrait envisager pour le long terme. Je crois qu'il faut une méthode grâce à laquelle les contribuables canadiens puissent voir les résultats des initiatives prises et qu'il ne devrait pas revenir au seul gouvernement de décider de la distribution des recettes publiques.

M. Pagtakhan: Vu l'heure, je vais poser trois questions très directes, et s'il ne vous est pas possible de répondre tout de suite, je vous demanderais de fournir plus tard des réponses au Comité.

Premièrement, y a-t-il des différences dans les programmes de soins, de soutien et de prévention entre les différentes régions du pays? Deuxièmement, s'il y avait un important déficit du côté des services de groupes communautaires, quelles équivalences cela donnerait-il au niveau des coûts des soins de santé pour les provinces? Enfin, en ce qui concerne le programme d'échange du Réseau, a-t-on fait une évaluation comparative de ce programme et du programme ATIS et, dans l'affirmative, pourriez-vous nous expliquer les différences et les ressemblances—afin qu'il soit possible d'éviter le dédoublement—et les coûts d'exploitation des deux, et nous dire s'il serait avantageux de déplacer ou d'annuler l'un ou l'autre de ces programmes?

[Text]

Ms Anderson: I think today you've had some examples in terms of the differences region to region. There are some provinces in this country that do support the community-based movement that have the tax base as well as the will to do that. For example, in Ontario, which has enormous demands on all of the groups there and enormous caseloads and incredible work in terms of the prevention outreach that is necessary, the provincial government also has a community action program similar to the AIDS community action program of the federal government. They also are working collectively to tap into the private sector, moving into some collective fund-raising.

As Wally Upward from Newfoundland talked about, there are other provinces that have denied the reality of the epidemic, that have felt it is something far away, and are only confronting the epidemic when in fact many prevention opportunities have been lost. Some of those provinces also in all areas are economically constrained, and so even when recognition hits it is very difficult for them to put in the kinds of funds and infrastructure that are necessary.

Mr. Dipede: On another note just on regional disparities, we have sort of done a non-scientific survey of where our clients come from, and we think it's a very conservative estimate that 10% of the population of people living with HIV and AIDS in the city of Toronto come from areas in Canada where they do not have adequate access to treatment.

Mr. Hellard: Just very quickly, to answer your question about CATIE and ATIS, we've been a firm supporter of the ATIS program all along and will be very happy to see that go on-line and things get going, because that will then allow us to focus our attention on a need that has been identified by people who were infected with HIV, a need for the material to be written in plain language so that they can understand it. ATIS can do the research and the analysis so we can then rewrite.

• 1830

Ms Anderson: The other issue in terms of ATIS is that it'll provide this baseline of information for both people living with HIV and community physicians. It'll help deal with that issue of regional disparity because a physician or a person with HIV, from wherever in Canada, will be able to tap into this resource.

The additional work, in terms of CATIE and the community groups, will be for individual counselling in terms of helping people take that information and integrating it into their lives to manage HIV infection on a day-to-day basis.

The Chair: Svend, one more question.

Mr. Robinson: Just a couple of minutes. Can we come back to the two outstanding issues: the question of the international challenge in terms of AIDS and families, and the impact of the denial of benefits, including pension benefits and medical and dental benefits, for the people that you deal with.

[Translation]

Mme Anderson: Je pense qu'aujourd'hui vous avez entendu quelques exemples de différences régionales. Certaines provinces qui appuient le mouvement communautaire ont l'assiette fiscale et la volonté nécessaires pour réussir. Par exemple, en Ontario, qui compte une très forte demande pour tous les groupes, et un fardeau et une charge de travail énormes en ce qui concerne le travail de prévention qui s'impose, le gouvernement provincial a en même temps un programme d'action communautaire semblable au programme d'action communautaire sur le SIDA du gouvernement fédéral. Il travaille également en collaboration avec le secteur privé et il tend vers des initiatives de financement collectives.

Comme nous l'a expliqué Wally Upward, de Terre-Neuve, il y a d'autres provinces qui ont refusé d'accepter la réalité de l'épidémie, qui pensaient que c'était un problème qui était loin d'elles et qui s'attaquent enfin à cette maladie alors que de nombreuses possibilités de prévention ont été perdues. Certaines de ces provinces ne disposent que de ressources financières très limitées et, par conséquent, même lorsqu'elles se rendent enfin à l'évidence, il est très difficile pour elles de trouver les fonds et l'infrastructure nécessaires.

M. Dipede: J'aimerais dire autre chose, toujours dans le contexte des disparités régionales. Nous avons fait une enquête non scientifique sur nos clients, et nous pensons qu'il est très conservateur de chiffrer à 10 p. 100 des personnes atteintes par le VIH ou le SIDA vivant dans la région de Toronto celles qui sont originaires de régions du pays où elles n'auraient pas accès à des soins adéquats.

M. Hellard: Très vite, pour répondre à votre question au sujet du Réseau et du programme ATIS, nous appuyons fermement depuis le tout début le programme ATIS et nous serons très heureux de le voir démarrer, car cela nous permettra de nous occuper d'un autre besoin dont nous avons été saisis par des personnes infectées par le VIH, celui de distribuer de la documentation rédigée en termes très simples, à la portée de tous. Les responsables du programme ATIS peuvent faire la recherche et l'analyse, et nous pourrions ensuite rédiger un nouveau texte.

Mme Anderson: L'autre aspect en ce qui concerne ATIS est qu'il fournira les données de base et pour les personnes affectées par le VIH, et pour les médecins. Il règlera en partie le problème de disparité régionale, car tout médecin ou toute personne affectée par le VIH pourra, où qu'il ou elle se trouve au Canada, accéder au système.

Le travail supplémentaire, en ce qui concerne le Réseau et les groupes communautaires, sera du côté conseil: il s'agira d'aider les gens à prendre ces renseignements et à les intégrer dans leur vie pour mieux «gérer» leur infection au VIH chaque jour.

La présidence: Svend, vous pouvez poser encore une question.

M. Robinson: Je ne vais vous retenir qu'une ou deux minutes encore. J'aimerais revenir sur les deux questions restantes: celle du défi international en ce qui concerne le SIDA et les familles, et celle de l'incidence du refus d'accorder des prestations, y compris prestations de retraite et soins médicaux et dentaires, aux personnes avec lesquelles vous travaillez.

[Texte]

Ms Anderson: On the international front, I think that does demand a certain amount of more time in terms of discussion. I'd like to hold that off until another opportunity where we can speak to that issue that we also raised in our brief.

The one part that I would highlight is, again, the support for the community-based movement. Canadian AIDS Society groups are linked internationally with the International Council of AIDS service organizations and the global network of people living with HIV and AIDS. At this point, we need some decisions and some vision from the federal government in terms of their role in supporting those kinds of networks. This supports our work to again support the community-based response internationally. That's one of the things that's been kind of hanging in limbo for the last number of years that we feel really needs to be attended to.

Mr. Sabeau: I have a comment with respect to international affairs. We have a director who is also the vice-chairman of CAS—or has been, excuse me. He spends a great deal of time dealing with international affairs on our behalf and on behalf of CAS. The one point that he asked me to make sure the committee heard was that the amount and the degree of human rights abuses against people with HIV infection in the rest of the world are absolutely beyond our comprehension. It seems that the attitude of some people is that the best solution is to let these people die.

The Chair: In conclusion, I'd like to thank the witnesses. One other?

Mr. Reid: If there's a source for the answer to the last question, I'd be interested in that.

Mr. Robinson: It's on benefits; if somebody could deal with that.

Mr. Sabeau: That's outright discrimination, in my opinion. We're seeing people who are deprived of any kind of the normal kind of benefits that would be available to a normal couple. We have people who have been in relationships 10, 12, sometimes as long as 20 years, who face all kinds of financial problems. If they were an ordinary married couple with the usual benefits, they would have no problem.

The concept of the gay family, I think, is something that the average population has no real comprehension of. Gay men and also gay women tend to form families. Other people would call them friendship groups, but they take on the role often of families that have rejected these individuals. They are often far more close than many so-called biological families that you'll run into. The one thing I'd say is they tend to have a lot of aunts in them.

Ms Anderson: I'd like to just give one example in terms of mobilization of people with HIV. This specifically happens to be a group of gay men in an apartment building in downtown Toronto where there are a number of people

[Traduction]

Mme Anderson: En ce qui concerne ce qui se passe sur le front international, je pense qu'il nous faudrait beaucoup plus de temps pour en discuter. Je préférerais donc attendre une autre occasion de parler de ces questions que nous avons nous aussi soulevées dans notre mémoire.

Un aspect que j'aimerais néanmoins souligner est le soutien pour le mouvement communautaire. Les groupes de la Société canadienne du SIDA sont rattachés, à l'échelle internationale, aux organismes de service de la Société internationale sur le SIDA et au Réseau mondial des personnes infectées par le VIH et le SIDA. À l'heure qu'il est, le gouvernement fédéral doit prendre des décisions et nous expliquer sa vision, le rôle qu'il s'attribue dans le soutien qu'il faut donner à ce genre de réseaux. Ce que nous demandons, justement, c'est qu'un appui soit donné à la réaction à la base qui a été constatée à l'échelle mondiale. C'est là l'une des choses qui est en attente depuis quelques années et qui commence selon nous à devenir urgente.

M. Sabeau: J'aimerais faire une observation au sujet des affaires internationales. Notre conseil compte une personne qui est également, ou plutôt qui a été, vice-président de la Société canadienne du SIDA. Il passe beaucoup de temps à s'occuper d'affaires internationales pour notre compte et pour celui de la Société canadienne du SIDA. Il m'a demandé expressément de veiller à ce que le comité soit mis au courant des atteintes aux droits de la personne dont sont victimes partout dans le monde des personnes affectées par le VIH. Les cas sont tels que cela dépasse, paraît-il, l'entendement. Il semble que certains pensent que la meilleure chose à faire c'est de laisser tous ces gens mourir.

La présidence: En conclusion, il ne me reste plus qu'à remercier les témoins. Vous avez encore une question?

M. Reid: Si l'on peut fournir une réponse à la dernière question, cela m'intéresserait.

M. Robinson: Ma question se rapporte aux prestations. Quelqu'un pourrait peut-être me répondre.

M. Sabeau: À mon avis, c'est de la discrimination pure et simple. Nous voyons des gens qui sont privés des prestations et des avantages qui seraient mis à la disposition d'un couple normal. Il y a des gens qui vivent en couple depuis dix, douze, parfois même vingt ans et qui se trouvent confrontés à toutes sortes de problèmes financiers. S'il s'agissait d'un couple marié ordinaire, ils n'auraient aucun problème.

Le concept de la famille homosexuelle est, je pense, une chose qui échappe au citoyen moyen. Les homosexuels, hommes ou femmes, ont tendance à fonder des familles. D'autres personnes les appelleraient plutôt groupes d'amis, mais ces groupes jouent souvent le rôle qui serait normalement revenu aux familles, qui les ont rejetés. Souvent, ces personnes sont beaucoup plus liées que ne le seraient la plupart des familles biologiques que l'on peut rencontrer. Une chose que je dirais est que la tendresse n'y manque pas.

Mme Anderson: En ce qui concerne la question de la mobilisation des personnes infectées par le VIH, j'aimerais vous donner un exemple. Il s'agit d'un groupe d'hommes homosexuels qui habitent un immeuble du centre-ville de

[Text]

within that apartment building who are people who are living with HIV. They have formed their own support network so that they are available to one another and caregivers to one another. If one of their group does become ill and needs someone to go in and cook and care, they are there for the other person. That, to me, is family in terms of that kind of care and support. That's really communities mobilizing to help themselves and to help one another.

The Chair: Thank you all very much for coming. It's been very informative. Also, on behalf of the committee, I would like to thank Charlotte Wardell, who has helped to organize this event. I also thank Bill Bartlett from the Library of Parliament. I think you've both done an excellent job and we certainly appreciate the input. Thank you very much.

[Translation]

Toronto où vivent un certain nombre de personnes infectées par le VIH. Ces homosexuels ont formé leur propre groupe de soutien de façon à pouvoir s'entraider. Si un membre de leur groupe est malade et a besoin de quelqu'un pour lui faire à manger et le soigner, ils s'en occupent. Pour moi, c'est cela la famille, c'est appuyer quelqu'un et s'en occuper. C'est cela une communauté qui se mobilise pour que ses membres puissent s'entraider.

La présidence: Merci à tous d'être venus. La séance a été très informative. J'aimerais également, au nom de tout le comité, remercier Charlotte Wardell, qui nous a aidés à organiser cet événement. Je remercie également Bill Bartlett, de la Bibliothèque du Parlement. Je pense que vous avez tous les deux fait un excellent travail et nous vous en sommes reconnaissants. Merci beaucoup.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste-lettre

K1A 0S9

Ottawa

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Cœur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Cœur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

WITNESSES

From the Canadian AIDS Society:

Joan Anderson, Director;
Ken Morrison.

From the Canadian Public Health Association:

Ron de Burger, Director;
John Blatherwick, President.

*From the Clinical Research and Immunology Department of the
Montreal General Hospital:*

Dr. Chris Tsoukas.

PWA Organizations:

Tony Dipede, Toronto;
Chris Sabean, Vancouver.

From the Community AIDS Treatment Exchange:

Wayne Hellard, Executive Director.

From the AIDS Committee of Newfoundland:

Wally Upward.

*From the National Committee on Aboriginal AIDS, Education and
Prevention:*

Robert Imrie, Secretary.

TÉMOINS

De la Société canadienne du SIDA:

Joan Anderson, directrice;
Ken Morrison.

De l'Association canadienne de la santé publique:

Ron de Burger, directeur;
John Blatherwick, président.

*De la Clinical Research and Immunology Department of the
Montreal General Hospital:*

Dr Chris Tsoukas.

PWA Organizations:

Tony Dipede, Toronto;
Chris Sabean, Vancouver.

Du Réseau Communautaire d'info sur les traitements du SIDA:

Wayne Hellard, directeur exécutif.

Du Comité de Terre-Neuve sur le SIDA:

Wally Upward.

*Du Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la
prévention du SIDA:*

Robert Imrie, secrétaire.

CA
XC28
-1159
HOUSE OF COMMONS

Issue No. 14

Tuesday, February 2, 1993
Tuesday, February 9, 1993

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 14

Le mardi 2 février 1993
Le mardi 9 février 1993

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)



Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

ORDER OF REFERENCE

Extract from the Votes and Proceedings of the House of Commons of Thursday, December 10, 1992:

By unanimous consent, the Order for the second reading and reference to a Legislative Committee in the Human Resources envelope of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act, was discharged, the Bill withdrawn and the subject-matter referred to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

ATTEST

ORDRE DE RENVOI

Extrait des Procès-verbaux de la Chambre des communes du jeudi 10 décembre 1992:

Du consentement unanime, l'ordre portant deuxième lecture et renvoi à un Comité législatif du secteur Ressources humaines du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé, est révoqué, le projet de loi retiré et l'objet renvoyé au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

ATTESTÉ

Le Greffier de la Chambre des communes

ROBERT MARLEAU

Clerk of the House of Commons

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 2, 1993
(18)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 11:07 o'clock a.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker and Stan Wilbee.

Acting Member present: Margaret Mitchell for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

The Committee proceeded to the consideration of future business.

At 11:17 o'clock a.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

TUESDAY, FEBRUARY 9, 1993
(19)

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:40 o'clock p.m., this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow and Stan Wilbee.

Other Member present: Joy Langan.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore and Margaret Young, Research Officers.

Witnesses: Joy Langan, M.P. *From the International Association of Fire Fighters:* Doug Coupar, Canadian Director; Fred Nesbitt, Director of Government Affairs, Washington, D.C.

On motion of Edna Anderson, it was agreed,—That the Committee adopt the following procedures: Meeting dates will be Tuesdays from 3:30 to 5:00 when Parliament is in session. This day will be an established day. Meetings will be cancelled only when a witness cannot be found or there is no item on the agenda.

The procedure for hearing witnesses will be: witnesses will be heard for a maximum of 20 minutes for each deputation. The remaining time will be divided equally among the members present for questions and answers.

PROCÈS-VERBAUX

LE MARDI 2 FÉVRIER 1993
(18)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 11 h 07, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Margaret Mitchell remplace Jim Karpoff.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Le Comité délibère de ses travaux futurs.

À 11 h 17, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

LE MARDI 9 FÉVRIER 1993
(19)

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 40, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene.

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow et Stan Wilbee.

Autre député présent: Joy Langan.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Margaret Young, attachées de recherche.

Témoins: Joy Langan, députée. *De l'Association internationale des pompiers:* Doug Coupar, directeur pour le Canada; Fred Nesbitt, directeur des affaires gouvernementales, Washington, D.C.

Sur motion de Edna Anderson, il est convenu,—Que le Comité adopte la procédure suivante: les réunions auront lieu le mardi, de 15 h 30 à 17 heures, en période de session. Ce sera le jour habituel et les réunions ne seront annulées que s'il n'y a pas de témoin ou d'ordre du jour;

La procédure des auditions sera la suivante: les témoins de chaque délégation seront entendus pendant 20 minutes au plus. Le reste du temps sera divisé à part égale entre les partis pour l'interrogation des témoins;

Procedure for Main Estimates given by the Minister: The Minister will speak for a maximum of 20 minutes followed by questions by members and answers by the Minister with the following time allocation: 10 minutes, 1 Liberal Member, 10 minutes, 1 Conservative Member, 10 minutes, 1 NDP Member; 5 minutes, 1 other Conservative Member, 5 minutes, 1 other Liberal Member; 5 minutes for remaining Members.

The quorum to hear a witness will be 3 members present, including a Chair. The Clerk will provide each witness an outline of the committee procedure prior to the deputation.

The Order of Reference dated Thursday, December 10, 1992, being read as follows:

ORDERED

The Order for the second reading and reference to a Legislative Committee in the Human Resources envelope of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act, was discharged, the Bill withdrawn and the subject-matter referred to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.

Joy Langan made a statement and answered questions.

On motion of Rey Pagtakhan, it was agreed,—That the report entitled *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, presented by the International Association of Fire Fighters, be printed as an Appendix to the Committee's report to the House.

Doug Coupar and Fred Nesbitt made statements and answered questions.

It was agreed,—That the Minister of Health and Welfare be invited to appear before the Committee.

It was agreed,—That the Advisory Council on Epidemiology of Health and Welfare Canada be invited to appear before the Committee.

It was agreed,—That the Research staff prepare a paper on possible approaches to the subject matter of Bill C-333, and on the current legal requirements for notification of contact with communicable diseases.

At 5:20 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski
Christine Fisher

Clerks of the Committee

Étude du Budget des dépenses en présence du ministre: le ministre aura 20 minutes pour faire son exposé lequel sera suivi d'une période de questions et réponses ainsi répartie: un libéral, un conservateur et un néo-démocrate, 10 minutes chacun; un conservateur, un libéral, 5 minutes chacun; et 5 minutes à tous les autres membres.

Le quorum requis pour l'audition de témoins sera de trois membres, dont le président. Le greffier remettra au préalable à chaque témoin un exposé de la procédure du Comité.

Lecture est faite de l'ordre de renvoi du jeudi 10 décembre 1992:

IL EST ORDONNÉ

L'ordre portant deuxième lecture et renvoi à un comité législatif du secteur Ressources humaines du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé, est révoqué, le projet de loi est retiré et renvoyé au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

Joy Langan fait un exposé et répond aux questions.

Sur motion de Rey Pagtakhan, il est convenu,—Que le document intitulé *Les maladies infectieuses et les Services d'urgence et d'incendie*, présenté par l'Association internationale des pompiers, soit ajouté en annexe au rapport du Comité.

Doug Coupar et Fred Nesbitt font des exposés et répondent aux questions.

Il est convenu,—Que le ministre de la Santé et du Bien-être social soit invité à venir témoigner.

Il est convenu,—Que le Conseil consultatif sur l'épidémiologie de Santé et Bien-être social Canada soit invité à témoigner.

Il est convenu,—Que le personnel de recherche prépare un exposé sur différentes façons de traiter le projet de loi C-333 et sur l'obligation légale de déclarer les maladies transmissibles.

À 17 h 20, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

Les greffiers du Comité

Eugene Morawski
Christine Fisher

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, February 2, 1993

• 1107

The Chair: We'll call the meeting to order.

The issue that is on the agenda is Joy Langan's motion regarding her bill, which has been referred to this committee with regard to the subject-matter. She had a proposal to amend the Canada Health Act, but we are not restricted to considering that option. We can look at other options to address the problem, and I think everybody agrees that there is a problem.

What we have to decide is whether this committee deals with it or the health issues committee. I will take speakers on that issue. Perhaps Dr. Wilbee would like to comment.

Mr. Wilbee (Delta): I would, but I'm not sure what I'm talking about.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): Could you read Joy Langan's... just to outline... with regard to infectious, contagious diseases for public health care. It's the firefighter and AIDS.

The Clerk of the Committee: I spoke to one of the witnesses and I asked the same question. People who work in the emergency units come into contact with victims who have contagious diseases. The hospitals want to set up a network whereby these people who have been in contact with these victims will be notified, like firefighters and ambulance people. They want Health and Welfare to set up a network to contact them, informing them that they may have come in contact with a person with an infectious disease.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): What is the medical ethic of that?

Mrs. Sparrow: There are many sides. Madam Chairman, we obviously would like to hear from Joy, for her side, but we'd have to hear from Justice and Health and Welfare with regard to the constitutional side. It's up to the province to come forward with the list of contagious, infectious diseases within their jurisdiction.

They do that today and there are a lot of commonalities within our provincial list. Second, I would have to check out the charter with regard to circulating or allowing private information to be given out with regard to certain diseases, be it AIDS, hepatitis, or you name it.

Third, a lot of this falls under provincial jurisdiction. Having said all that, I think we all realize it is a major problem.

The Chair: Margaret.

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 2 février 1993

La présidence: La séance est ouverte.

Comme l'indique l'ordre du jour, nous allons traiter de la motion de Joy Langan au sujet de son projet de loi, qui a été renvoyé au comité. Elle soumet une proposition d'amendement à la Loi canadienne sur la santé, mais nous ne sommes pas tenus de ne considérer que cette option. Nous pouvons en envisager d'autres en étudiant le problème, et je pense que tout le monde reconnaît qu'il y a effectivement un problème.

Nous devons décider s'il appartient à notre comité de traiter de cette question ou si elle revient au comité des questions de santé. J'accorderai la parole à ceux qui voudront la prendre à ce sujet. Le D^r Wilbee veut peut-être le faire.

M. Wilbee (Delta): J'aimerais bien, mais je ne sais pas trop de quoi il est question.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Pourriez-vous lire la proposition de Joy Langan... simplement pour exposer... en ce qui concerne les maladies infectieuses, contagieuses et les services de santé publique. Il est question des pompiers et du SIDA.

Le greffier du Comité: J'ai parlé à l'un des témoins et je lui ai posé la même question. Les gens qui travaillent dans les services d'urgence et qui ont des contacts avec des victimes de maladies contagieuses. Les hôpitaux veulent créer un réseau qui permettrait d'informer les gens, comme les pompiers et les ambulanciers, qui ont eu des contacts avec ces victimes. On veut que le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social crée un réseau pour communiquer avec ces gens, les informer qu'ils ont peut-être été en contact avec quelqu'un qui est atteint d'une maladie infectieuse.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Que prévoit le code de déontologie médical?

Mme Sparrow: Il y a plusieurs aspects. Madame le président, nous aimerions certainement entendre le point de vue de Joy, mais il nous faudrait aussi recueillir le point de vue des ministères de la Justice ainsi que de la Santé nationale et du Bien-être social pour connaître les incidences sur le plan constitutionnel. Il appartient aux autorités provinciales de soumettre la liste des maladies contagieuses et infectieuses qui relèvent de leur juridiction.

Elles le font à l'heure actuelle et notre liste provinciale compte un grand nombre de points communs. Deuxièmement, il faudrait que je vérifie la Charte relativement à la diffusion de renseignements privés ou l'accès à des renseignements privés concernant certaines maladies, qu'il s'agisse du SIDA, de l'hépatite ou de quelque autre maladie.

Troisièmement, cette question relève en grande partie de la juridiction des provinces. Cela étant dit, je pense que nous comprenons tous que c'est un problème majeur.

La présidence: Margaret.

[Texte]

Ms Mitchell (Vancouver East): I think it's a good idea to check the charter aspects, but it would seem to me that there's always—and I guess Dr. Wilbee would be the one to comment on that—a sharing between health professionals, no matter whether they are ambulance drivers or first aid people or doctors or nurses, with regard to confidential medical information and protection from communicable diseases. That's the purpose of it. It's not release of confidential information to the public.

• 1110

Mr. Wilbee: It's obviously a real concern to these people, the emergency-givers, whether they are firemen who are called on to give CPR or whatever. I think it should certainly be discussed. There are some tremendous practical problems with it, the unconscious person or the motor vehicle accident where they're unidentified. I guess whether it's this committee or whether it's a health committee. . . We're in the midst of a study at the present time that will probably take until Easter, I would think, before it's completed. That doesn't leave very much time to cover this. I would think, if it's going to be looked at, it probably should be. . . Again, I don't know the timetable for this committee. We would certainly love to do it with health, but I don't think it's too reasonable at this stage to take it on.

The Chair: Okay. I guess we're in agreement that it should be this committee then that does it. Do you know how long the list of witnesses is?

The Clerk: About four.

The Chair: Four?

The Clerk: The gentleman listed the firefighters, the CMA, I think the police association, and the ambulance association.

Mrs. Sparrow: We have to hear from Joy, and the federal departments of justice and health.

Ms Mitchell: And possibly representatives from the national AIDS group might be a good idea too.

The Chair: Yes, I think so.

Mr. Wilbee: You might also want to hear from the hospitals association and all of the professional bodies that are involved. This information is vital, but it's not readily available to the majority of people. You would have to set up a complete network to handle this.

The Chair: Dr. Pagtakhan's assistant would like to speak to the committee.

A voice: Perhaps we could invite some provincial epidemiologists and federal epidemiologists.

[Traduction]

Mme Mitchell (Vancouver-Est): Je pense qu'il est bon, en effet, de vérifier les dispositions de la Charte, mais il me semble—et le D^r Wilbee voudra peut-être en parler—que les professionnels de la santé, qu'il s'agisse de conducteurs d'ambulance ou de ceux qui portent les premiers secours ou de médecins ou d'infirmières, se partagent toujours des renseignements médicaux de nature confidentielle sur les façons de se protéger des maladies transmissibles. C'est le but de cet exercice. Il ne s'agit pas de divulguer des renseignements confidentiels au grand public.

M. Wilbee: C'est certainement un véritable sujet d'inquiétude pour ces gens, ceux qui interviennent en cas d'urgence, qu'il s'agisse de pompiers appelés à pratiquer la réanimation cardio-pulmonaire ou quelqu'un d'autre. Je pense qu'il faudrait certainement en parler. Ces situations posent des problèmes pratiques énormes, quand on a affaire à une personne inconsciente ou qu'on se trouve sur les lieux d'un accident de voiture sans qu'on sache quoi que ce soit des victimes. Que ce soit l'affaire de ce comité-ci ou de celui de la santé. . . Nous sommes au milieu d'une étude qu'à mon avis on ne pourra pas terminer avant Pâques. Cela ne nous laisse pas beaucoup de temps. À mon sens, si on doit examiner la question, il faudrait probablement. . . Encore là, je ne connais pas le calendrier du comité. Nous aimerions certainement que le Comité de la santé s'en occupe, mais je ne pense pas que ce soit raisonnable pour l'instant d'accepter cette responsabilité.

La présidence: Très bien. Je pense que nous sommes d'accord pour dire que ce comité-ci devrait le faire. Savez-vous combien il y a de témoins sur la liste?

Le greffier: Environ quatre.

La présidence: Quatre?

Le greffier: Le monsieur a énuméré les pompiers, l'Association médicale canadienne, l'Association des policiers et l'Association des ambulanciers.

Mme Sparrow: Nous devons aussi entendre Joy, et les représentants des ministères fédéraux de la Justice et de la Santé.

Mme Mitchell: Il serait peut-être aussi bon d'avoir des représentants du groupe national du SIDA.

La présidence: Oui, je pense que oui.

M. Wilbee: On voudra peut-être aussi entendre des représentants de l'Association des hôpitaux et de tous les corps professionnels intéressés. Cette information est vitale, mais elle n'est pas facilement accessible à la majorité des gens. Il faudrait mettre en place tout un réseau pour y arriver.

La présidence: L'assistant du D^r Pagtakhan voudrait s'adresser au comité.

Une voix: Peut-être pourrions-nous inviter des épidémiologistes provinciaux et fédéraux.

[Text]

The Chair: What we could do is get the clerk to prepare a draft list and the members of the committee could submit suggestions. You could contact Joy Langan and the person whom you've been speaking to. We could have that draft list ready for the next meeting and also have some witnesses at the next meeting, so that we don't have two meetings.

The Clerk: We could probably get Joy Langan for the next meeting. We could start with her.

The Chair: Yes, we could probably get Joy.

Mrs. Sparrow: Sure.

The Clerk: And maybe the department.

The Chair: Yes, one of the departments. I think we'll have both Health and Welfare and Justice.

Ms Mitchell: The International Association of Fire Fighters might be useful too, because I think they're the ones that certainly brought it to the fore.

The Chair: Well, if they're available, it might be good to hear from Joy and them before we hear from the departments, so that we can address these issues.

The Clerk: What kind of time schedule? Would it be an hour for each witness? What day?

The Chair: I think with this number of people we need an hour.

The Clerk: Per witness?

The Chair: This committee is large.

Mr. Wilbee: With a major speaker, I think you would need at least an hour, certainly for the first witnesses and for Justice, these types of things. As you get going and people start repeating information, you may be able to condense it. You could ask them to bring specific information on specific points, rather than rehashing.

The Chair: One thing with the AIDS committee that I found very useful, and I think other members did too, was having several witnesses and then having the questions of them all.

Mrs. Sparrow: Oh, I agree.

The Chair: Then you give them a chance to comment back and forth. I think it makes for a good meeting. Perhaps we could schedule Joy and the firefighters association.

The Clerk: And have them both give their opening presentations.

The Chair: And then question them both and allow—

The Clerk: What kind of timeframe are you looking at? An hour and a half, two hours?

The Chair: I think the meeting should be an hour and a half.

[Translation]

La présidence: Nous pourrions demander au greffier de dresser une liste provisoire, et les membres du comité pourraient faire des suggestions. Vous pourriez communiquer avec Joy Langan et avec la personne avec qui vous avez parlé. Cette liste pourrait être prête pour la prochaine séance et nous pourrions accueillir quelques témoins à ce moment-là, si bien que nous n'aurions pas deux séances.

Le greffier: Nous pourrions sans doute inviter Joy Langan pour la prochaine séance. Nous pourrions commencer par elle.

La présidence: Oui, nous pourrions sans doute faire comparaître Joy.

Mme Sparrow: Certainement.

Le greffier: Et peut-être des représentants du ministère.

La présidence: Oui, un représentant des ministères. Je pense que nous aurons des représentants du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ainsi que de la Justice.

Mme Mitchell: L'Association internationale des pompiers pourrait aussi présenter un témoignage utile, et, du reste, je pense que ce sont ses membres qui ont mis cette question en lumière.

La présidence: S'ils sont libres, ce serait une bonne idée de recueillir le témoignage de Joy et des représentants de cette Association avant de citer des témoins des ministères, afin de nous permettre d'examiner ces questions.

Le greffier: De quel calendrier disposons-nous? Accorderions-nous une heure à chaque témoin? Et quel jour?

La présidence: Je pense que compte tenu de ce nombre de témoins, il nous faut une heure.

Le greffier: Par témoin?

La présidence: C'est un gros comité.

M. Wilbee: Avec un témoin si important, je pense qu'il vous faut au moins une heure, du moins certainement pour les premiers témoins et pour le ministère de la Justice, pour ceux-là. Avec le temps, les témoins répètent de l'information qu'on a déjà pu recueillir et on peut à ce moment-là condenser. On peut leur demander d'apporter des renseignements précis sur des questions précises, plutôt que de tout ressasser.

La présidence: Au Comité du SIDA, on avait adopté une pratique très utile, et je pense que d'autres membres étaient d'accord, c'est-à-dire qu'on convoquait plusieurs témoins et qu'on les questionnait tous ensemble.

Mme Sparrow: Oui, je suis d'accord.

La présidence: Il devient alors possible d'avoir une véritable interaction. Cette formule donne de bons résultats. Peut-être pourrions-nous citer Joy et les représentants de l'Association des pompiers.

Le greffier: Et leur demander de présenter une déclaration préliminaire.

La présidence: Et ensuite les questionner et leur permettre. . .

Le greffier: De quel temps dispose-t-on? Une heure et demie, deux heures?

La présidence: Je pense que la séance devrait durer une heure trente.

[Texte]

The Clerk: At least.

The Chair: It would be good if we could schedule it after another committee, so that some of the people are already here.

The Clerk: The previous committee, the elderly abuse, have decided to sit on Tuesday mornings whenever they can, so we could always go after. . .

The Chair: That conflicts with status of women, though, doesn't it? Status of women usually meets Tuesday mornings too.

Mrs. Anderson: Monday afternoon was the other thought, so we'll have to. . .

• 1115

The Clerk: Maybe Monday afternoon?

Mrs. Sparrow: I'm here on Mondays. Are you here on Mondays?

Mrs. Anderson: I'm on duty on Monday.

The Chair: I'm not here early.

Mrs. Anderson: I'm finished my duty time at three o'clock.

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): It's no good for me.

Mrs. Sparrow: It is no good for you?

Mr. Joncas: Tuesday is better.

The Chair: The usual time slots are Tuesday morning, Wednesday afternoon, and Thursday morning, so we can look to see what subcommittees are scheduled and try to fit them in each week with that.

Mrs. Anderson: You're going to be juggling.

The Chair: We are always juggling.

Mrs. Anderson: Well, we'll work at it.

The Chair: Margaret.

Ms Mitchell: Barbara, I see in the notes here that the Canadian Police Association, which has endorsed the bill, pointed out that in the United States they have recently enacted similar legislation, requiring hospitals to advise emergency personnel about the infectious status of a patient. The U.S. law protects patient confidentiality and prohibits involuntary testing.

Perhaps the researcher could try to get information about the U.S. experience.

The Clerk: I can give you that information. The gentleman from the firefighters' association was in contact with the congressman who introduced this bill. He said, if we like, we could invite the congressman from Washington to appear.

Ms Mitchell: Good.

Mrs. Sparrow: Let the researcher produce. . . I agree with Margaret.

Ms Mitchell: I agree. I think the researcher could get some background on it.

[Traduction]

Le greffier: Au moins.

La présidence: Il serait bon de tenir cette séance après un autre comité, car certains des intéressés seraient déjà sur place.

Le greffier: Le comité précédent, celui qui examine les mauvais traitements infligés aux personnes âgées, a décidé de siéger le mardi matin, quand c'est possible, si bien que nous pourrions toujours le suivre. . .

La présidence: Il y a un conflit d'horaire avec le comité du statut de la femme, donc, n'est-ce pas? Ce comité se réunit lui aussi le mardi matin.

Mme Anderson: On avait aussi pensé au lundi après-midi, et nous devrons donc. . .

Le greffier: Peut-être lundi après-midi?

Mme Sparrow: Je suis ici le lundi. Y êtes-vous?

Mme Anderson: Je suis ici le lundi.

La présidence: Je n'arrive pas tôt.

Mme Anderson: Je finis de travailler à 3 heures.

M. Joncas (Matapédia—Matane): Cela ne me convient pas.

Mme Sparrow: Cela ne vous convient pas?

M. Joncas: Je préfère le mardi.

La présidence: Les heures disponibles sont le mardi matin, le mercredi après-midi et le jeudi matin. Nous pouvons donc voir quels sous-comités sont prévus et essayer de les insérer dans chacune des semaines.

Mme Anderson: Il vous faudra jongler.

La présidence: Nous jonglons toujours.

Mme Anderson: Nous allons y voir.

La présidence: Margaret.

Mme Mitchell: Barbara, je vois ici dans mes notes que l'Association canadienne des policiers, qui appuie le projet de loi, a fait valoir qu'aux États-Unis on vient d'adopter une loi semblable, en vertu de laquelle les hôpitaux doivent informer le personnel des services d'urgence quand un patient est atteint d'une maladie infectieuse. La loi américaine garantit la confidentialité des renseignements qui concernent le patient et interdit tout examen involontaire.

L'attaché de recherches pourrait peut-être essayer d'obtenir des renseignements au sujet de l'expérience américaine.

Le greffier: Je peux vous fournir ces renseignements. Le responsable de l'Association des pompiers a communiqué avec le membre du Congrès qui a présenté ce projet de loi. Il a dit que, si nous voulons, nous pourrions inviter le représentant du Congrès, de Washington, à comparaître.

Mme Mitchell: Très bien.

Mme Sparrow: Que l'attaché de recherches fournisse. . . Je suis d'accord avec Margaret.

Mme Mitchell: Je suis d'accord. Je pense que l'attaché de recherches pourrait obtenir des renseignements à ce sujet.

[Text]

The Chair: Is there any further discussion?

I think we can go ahead then with that. At the next meeting we will have a list of all the witnesses who have been suggested. We will ask the members of the committee to submit any further suggestions. At the same meeting, we are also going to schedule Joy Langan and the firefighters. They will give their presentations together and then there will be questions. That should give us a good start on it.

The meeting is adjourned.

Tuesday, February 9, 1993

• 1535

The Chair: The first item I would like to deal with is regarding our procedures. Does everyone have a copy of the suggested procedure I have drafted? It reads:

That meeting dates be Tuesdays from 3.30 to 5.00 when Parliament is in session. This day will be an established day. Meetings will be cancelled only when a witness cannot be found or there is no item on the agenda.

The procedure for hearing witnesses will be that: Witnesses will be heard for a maximum of 20 minutes. The remaining time will be divided equally among the members present, for question and answers.

• 1540

Then the procedure for the main estimates, given by the minister, will be that:

The minister will speak for a maximum of 20 minutes, followed by questions by the members and answers by the minister, with the following time allocation: ten minutes for each party and then five minutes for the others, alternating with Liberal, Conservative, NDP, then Conservative, Liberal, and five minutes for the remaining members.

The quorum to hear a witness will be "three members present, including a chair". Could you change "the" to "a"? So if I'm absent Dr. Pagtakhan, for example, would be the chair.

The clerk will provide each witness with an outline of the committee procedure prior to the deputation.

Can I have a motion? So moved by Mrs. Anderson.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): On hearing witnesses, with respect to this procedure, other than for examination of the estimates, they have only 20 minutes. How many members of the committee are we, again?

The Chair: We're saying that in order to hear witnesses, we only need to have three members present. But as a total committee we have nine members.

Mr. Pagtakhan: Okay, nine members, but if you divide the time equally among all members, we barely have two minutes for questions and answers for each member.

[Translation]

La présidence: Avez-vous quelque chose à ajouter?

Je pense que nous pouvons donc aller de l'avant. À la prochaine séance, nous aurons une liste de tous les témoins qui ont été proposés. Nous demanderons aux membres du comité de faire d'autres suggestions s'ils le désirent. À cette séance, nous allons aussi accueillir Joy Langan et les pompiers. Ils feront leur déclaration préliminaire ensemble et nous leur poserons ensuite des questions. Nous devrions ainsi bien commencer nos travaux.

La séance est levée.

Le mardi 9 février 1993

La présidence: J'aimerais que nous commencions par régler la question de notre procédure. Est-ce que tout le monde a reçu un exemplaire de la proposition que j'ai rédigée? Elle se lit comme suit:

Le comité se réunira tous les mardis, de 15h30 à 17 heures, lorsque le Parlement est en session. Il y aura toujours séance ce jour-là, à moins qu'on ne puisse trouver de témoins ou qu'il n'y ait rien à l'ordre du jour.

L'audition des témoins se déroulera ainsi: Les témoins parleront pendant au plus 20 minutes. Le temps qui reste sera alloué aux questions et réponses et réparti également entre les membres présents.

Procédure pour l'étude du budget des dépenses principales, présenté par le ministre.

Le ministre fera une déclaration d'au plus 20 minutes, suivie des questions des membres du comité et des réponses du ministre. La période de questions et réponses sera répartie de la façon suivante: 10 minutes pour chaque parti puis cinq minutes par personne en alternant un député libéral, un député conservateur, un Néo-démocrate, puis un Conservateur, un Libéral, et cinq minutes pour les autres membres.

Le quorum pour l'audition des témoins sera de trois membres présents, un président y compris. Pouvez-vous remplacer «le» par «un»? Ainsi, si je dois m'absenter, M. Pagtakhan, par exemple, pourra occuper le fauteuil.

Le greffier fournira à chaque témoin les grandes lignes de la procédure du comité avant la séance.

Il me faudrait une motion. M^{me} Anderson en fait la proposition.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): Selon cette procédure tous les témoins, sauf lorsque nous examinerons le budget des dépenses principales, n'auront que 20 minutes. Combien de membres notre comité compte-t-il?

La présidence: Nous disons que pour entendre des témoins il suffit qu'il y ait trois membres présents. Mais au total, le comité compte neuf membres.

M. Pagtakhan: Très bien, nous sommes neuf, mais si le temps alloué aux questions et aux réponses est réparti également entre tous les membres, nous aurons à peine deux minutes chacun.

[Texte]

The Chair: Well, it depends on the length of time for the witnesses. What I propose to do is similar to what we did at the AIDS committee, where we have the witnesses present and then questions asked by everybody. So I think it would go—

Mr. Pagtakhan: As a clarification, the maximum of 20 minutes would include a presentation. Or would that time be only for questions and answers?

The Chair: The maximum for the presentation is 20 minutes, then the questions and answers would take up the remaining time. If there are two witnesses you would have a maximum of 40 minutes for their presentations, and they don't necessarily take that amount of time. Then you would have an hour and a half, so you would have 80 minutes for questions.

Mr. Pagtakhan: The motion is unfortunately not very clear and is subject to a lot of interpretations, so to avoid any problem we should make it clearer. The second paragraph is not at all clear to me. The procedure for hearing witnesses will be that witnesses will be heard for a maximum of 20 minutes.

The Chair: For each deputation.

Mr. Pagtakhan: That is not said there. In other words, those types of things must be clarified, because if we have 10 witnesses and a maximum of 20 minutes for all of them—

The Chair: Sometimes we get a deputation with more than one member of the deputation. So I think if we look at the procedure in those terms. . .

Mr. Pagtakhan: So you're suggesting, then, that for each deputation, irrespective of the number of witnesses, there will be a maximum of 20 minutes per deputation.

The Chair: Yes, for each deputation.

Mr. Pagtakhan: Then the remaining time will be divided up. So if there is no time remaining of the 20 minutes per deputation there will be no time for questions and answers.

Mr. Karpoff (Surrey North): I believe the 20 minutes is for them to present their information, then we will figure out how much time is remaining and divide it up.

There are two delegations this afternoon, with an hour and a half allotted, so there are 45 minutes for each in total. Now, if they took their full 20 minutes, that would mean we'd have 25 minutes left. If there are five of us here—or six of us, technically—we'd divide it. If they only took 15 minutes we would divide the remaining time. Time for questioning is over and above the 20 minutes. I think we're putting a limit on the delegations, to keep their presentation to 20 minutes, which would be a very long presentation for most delegations, in my experience.

The Chair: That's why I said it's a maximum.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): That's fair, Jim.

The Chair: Shall we add the words "for each deputation", then? Are there any other concerns?

Motion agreed to

[Traduction]

La présidence: Et bien, cela dépend de la longueur de l'exposé des témoins. Je propose que nous procédions comme nous l'avons fait au Comité sur le SIDA où les témoins faisaient d'abord leur exposé et ensuite tout le monde leur posait des questions. Je pense que cela. . .

M. Pagtakhan: Je voudrais une précision. Le temps réservé à l'exposé est-il inclus dans ces 20 minutes ou s'agit-il uniquement de la période des questions?

La présidence: L'exposé durera au plus 20 minutes et le reste du temps sera consacré aux questions et aux réponses. Si nous recevons deux témoins, leurs exposés prendront au plus 40 minutes, mais ils pourraient toutefois être plus courts. Il resterait alors une heure et demie, soit 80 minutes, pour les questions.

M. Pagtakhan: Malheureusement, la motion n'est pas très claire et se prête à plusieurs interprétations; pour éviter tout problème, il faudrait être plus précis. Pour moi, le deuxième paragraphe n'est pas clair du tout. L'audition des témoins se déroulera ainsi: Les témoins parleront pendant au plus 20 minutes.

La présidence: Pour chaque délégation.

M. Pagtakhan: Ce n'est pas précisé. En d'autres mots, il faut préciser tout cela, car si nous avons 10 témoins qui doivent se partager 20 minutes tout au plus. . .

La présidence: Nous recevons parfois des délégations qui comptent plus d'une personne. Donc, je pense que si nous interprétons la procédure dans ce sens. . .

M. Pagtakhan: Vous proposez donc que nous accordions au plus 20 minutes à chaque délégation, peu importe le nombre de témoins qui la compose?

La présidence: Oui, pour chaque délégation.

M. Pagtakhan: Et le temps qui restera sera réparti entre les membres. Mais si chaque délégation utilise ses 20 minutes, il ne restera plus de temps pour les questions et les réponses.

M. Karpoff (Surrey-Nord): Je crois que cette période de 20 minutes est réservée aux exposés des témoins; ensuite, nous déterminerons combien de temps il reste pour nous le répartir.

Par exemple, cet après-midi, nous recevons deux délégations et la séance doit durer une heure trente, ce qui fait 45 minutes par délégation. Si chacune d'elles utilise au complet ses 20 minutes, il nous restera 25 minutes à répartir entre les cinq. . . pardon, les six députés présents. Si les témoins prennent seulement 15 minutes, nous nous partageons le temps qui reste. Le temps alloué aux questions s'ajoute donc à ces 20 minutes. En fait, nous essayons de limiter la durée des exposés des témoins afin qu'ils ne dépassent pas 20 minutes, ce qui, d'après mon expérience, est beaucoup plus qu'il n'en faut à la plupart d'entre eux.

La présidence: C'est pourquoi j'ai dit qu'il s'agissait d'un maximum.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): C'est juste, Jim.

La présidence: Alors, ajoutons-nous «pour chaque délégation»? Y a-t-il d'autres problèmes?

La motion est adoptée

[Text]

The Chair: On our first deputation, I had talked about having the two of you together, but I understand that you may prefer to do the presentation separately. Joy, is that what you'd prefer?

Ms Joy Langan, M.P. (Mission—Coquitlam): Yes.

The Chair: Okay, we'll have Joy present first, then ask her questions. Then I think she's going to change hats.

• 1545

Ms Langan: This is interesting, to be on this side of the table. I would first like to thank the committee for taking on this bill and arranging the hearings. I think it's an important bill. It's important in terms of how we view the needs of emergency response personnel. I think all of you are aware, particularly the members of Parliament here, of the annual lobby by the International Association of Fire Fighters and, therefore, would recognize where my submission of Bill C-333 originated. It originated from the lobby and in response to needs as identified by the International Association of Fire Fighters.

Since this bill has been tabled, you yourselves have probably received representations from your local fire-fighters and possibly from your local police unions. Both groups have been very active in raising the awareness needed to have this kind of a national protocol.

Since this bill was first introduced last February, I've been contacted by MPs from all the parties in the House who have expressed their support of the bill. The fact that I am here today and that the standing committee is even looking into this issue, as you know, demonstrates how widespread the support was. There are people in this room, such as Mrs. Sparrow, for example, who worked to assist us in getting the all-party agreement that would allow this bill to come before the committee.

I appreciate that assistance, and it is in that spirit that I would hope the committee will come back with recommendations to the minister and the House that will reflect that spirit of cooperation. I appreciate that some needs for amendment may be identified, but I would hope that spirit will remain.

Because I heard reference to this being the AIDS bill a number of times during the discussion when the bill was tabled, it's important to note that this bill is not only about AIDS or HIV, but also about protecting the health and safety of those women and men who face emergency situations in Canada on a daily basis. They face them as highly trained personnel and are as cognizant as anyone of the necessity for safety measures they need because they're constantly at risk.

The development of a national infectious disease notification protocol would not necessarily lessen that risk, but it would go a long way toward reducing the spread of diseases such as TB, meningitis, hepatitis, HIV, and other

[Translation]

La présidence: Nous pouvons maintenant entendre notre premier témoin. J'avais pensé que vous pourriez comparaître ensemble, mais il paraît que vous préféreriez le faire séparément. Est-ce exact, Joy?

Mme Joy Langan (députée de Mission—Coquitlam): Oui.

La présidence: Très bien, nous entendrons d'abord l'exposé de Joy, puis nous lui poserons des questions. Ensuite, je crois qu'elle va changer de chapeau.

Mme Langan: C'est intéressant de se retrouver de ce côté de la table. Je tiens tout d'abord à remercier le comité d'avoir entrepris d'étudier ce projet de loi et d'organiser des audiences. Je pense que c'est un projet de loi important. Il est important, car il répondra aux besoins des employés d'un service d'intervention d'urgence. Je pense que vous avez tous eu connaissance, surtout les députés ici présents, du lobby annuel de l'Association internationale des pompiers et vous devinerez donc facilement d'où m'est venue l'idée de présenter le projet de loi C-333. C'est à la suite de ce lobby que j'ai eu l'idée de le présenter pour répondre aux besoins identifiés par l'Association internationale des pompiers.

Depuis que ce projet de loi a été déposé, des représentants des pompiers, et sans doute, des policiers de votre région ont probablement communiqué avec vous. Ces deux groupes ont travaillé très fort pour sensibiliser davantage le public à la nécessité d'un protocole national de ce genre.

Depuis le dépôt du projet de loi en février dernier, des députés de tous les partis ont communiqué avec moi pour me dire qu'ils appuyaient ma proposition. Le fait que je sois ici aujourd'hui et que le comité permanent examine lui-même cette question montre bien que cet appui est général. Il y a des personnes ici présentes, comme M^{me} Sparrow, par exemple, qui nous ont aidés à obtenir le consentement de tous les partis pour que ce projet de loi puisse être renvoyé au comité.

Je leur sais gré de cette aide et j'espère que c'est dans cet esprit de collaboration que le comité fera des recommandations au ministre et à la Chambre. Je sais bien que ce projet de loi devra peut-être être modifié, mais j'espère que l'esprit en sera préservé.

Pendant le débat lors du dépôt de ce projet de loi, j'en ai entendu plusieurs dire qu'il s'agissait d'un projet de loi sur le SIDA. Or, il importe que vous sachiez que ce projet de loi ne porte pas uniquement sur le SIDA ou le VIH, mais qu'il vise également à protéger la santé et la sécurité des Canadiennes et des Canadiens qui interviennent tous les jours dans des situations d'urgence. Ces personnes sont très qualifiées et, comme elles courent constamment des risques, elles savent aussi bien que quiconque combien il est important de prendre des mesures de précaution.

La création d'un protocole national sur les avis relatifs aux maladies infectieuses ne réduirait pas nécessairement ce risque, mais elle contribuerait grandement à ralentir la propagation de maladies comme la tuberculose, la méningite,

[Texte]

airborne diseases. It would also go a long way toward providing a certain degree of peace of mind among emergency workers if they knew they were not inadvertently putting their families or co-workers at additional risk because of lack of information.

The committee will have an opportunity to hear the evidence of those on the front line and those whose expertise is with public policy. You have the opportunity to recommend to the government the approach it could adopt to see a national protocol put in place.

I want to say a few words about the minister's response to me, by letter, regarding this bill. Copies of the letter are available from the clerk, which you can have—of both his letter and my response. But essentially, a key point is that the minister said that in Canada the provinces and territories have primary responsibility for the delivery of health care services as well as for matters affecting human and civil rights. I agree with that point, but the provinces also have a responsibility to deliver health care services as set out by the five pillars of the Canada Health Act, of which we are all aware, particularly members of this committee.

So I'm proposing that a sixth pillar be added to the act to ensure that the emergency response workers are made aware of a threat to their health or the health of their families and co-workers.

As for the protection of human and civil rights, the development of a national infectious disease notification protocol would incorporate measures to ensure patient confidentiality and privacy. I think Fred Nesbitt, who will be making a presentation with Doug Coupar from the fire-fighters' union and is the author of the American bill that has now been passed, will outline how that protection takes place.

• 1550

The second point the minister made was that the federal role in health is primarily carried out through the use of the federal spending power. The federal government does not have the authority to legislate in areas of provincial jurisdiction and I understand that. But that's the purpose of this bill: that the federal spending power be used to accomplish the goal of a national standard—because that's what the Canada Health Act is, a national standard—for disease notification.

The federal government already uses its spending power to ensure that the provinces abide by the existing provisions of the Canada Health Act. All that is suggested in this bill is that the notification protocol be made a further condition of federal transfer payments.

The third point the minister made was that the suggested protocol would interfere with the provincial health plans and provincial jurisdiction over hospitals. The envisioned protocol in no way obliges the hospitals to do any more than they would do in any case, in the sense that it does not require the testing of patients but only the notification of emergency response personnel if information becomes available through the normal course of treatment. As such, no further costs

[Traduction]

l'hépatite, le VIH et d'autres maladies aérogènes. En outre, elle apporterait aux travailleurs d'urgence une certaine tranquillité d'esprit puisqu'ils sauraient qu'ils n'exposent pas par inadvertance leurs familles ou leurs collègues à des risques additionnels faute d'information.

Le comité aura l'occasion d'entendre le témoignage des employés de première ligne et des spécialistes en matière de politique. Vous pourrez recommander au gouvernement quelle méthode il devrait adopter pour assurer la mise en place d'un protocole national.

Je vais vous dire quelques mots au sujet de ce projet de loi. Le greffier pourra vous remettre des copies de cette lettre et de ma réponse. En gros, l'un des principaux arguments du ministre est que la première responsabilité en matière de prestation de services de santé et de droits civils incombe aux provinces et aux territoires. J'en conviens, mais les provinces ont en outre la responsabilité de fournir des services de santé en respectant les cinq piliers de la Loi canadienne sur la santé, piliers que nous connaissons tous, surtout vous—autres, qui êtes membres de ce comité.

Ce que je propose c'est d'ajouter un sixième pilier pour faire en sorte que les employés d'un service d'intervention d'urgence soient avisés des risques pour leur santé et celle de leurs familles et de leurs collègues.

Pour ce qui est de la protection des droits de la personne et des droits civils, le protocole national sur les avis relatifs aux maladies infectieuses serait-elle assortie de mesures visant à assurer la confidentialité et le respect de la vie privée du patient? Je crois que Fred Nesbitt, qui vous fera un exposé en compagnie de Doug Coupar de l'Association des pompiers, et qui est l'auteur du projet de loi adopté aux États-Unis, vous expliquera comment cette protection est assurée.

Le deuxième argument que fait valoir le ministre est que c'est surtout en exerçant son pouvoir de dépenser que le gouvernement fédéral joue un rôle dans le domaine de la santé. Je reconnais que le gouvernement fédéral n'a pas le pouvoir de légiférer dans des domaines de compétence provinciale. Or, c'est justement l'objet de ce projet de loi: que le gouvernement fédéral exerce son pouvoir de dépenser pour établir une norme nationale—puisque la Loi canadienne sur la santé n'est pas autre chose qu'une norme nationale—pour la divulgation de maladies.

Le gouvernement fédéral se sert déjà de son pouvoir de dépenser pour s'assurer que les provinces respectent les dispositions actuelles de la Loi canadienne sur la santé. Ce projet de loi propose simplement que le protocole relatif aux avis devienne une nouvelle condition à remplir pour obtenir les paiements de transfert fédéraux.

Le troisième argument du ministre est que le protocole proposé constituerait une ingérence dans les régimes d'assurance-maladie des provinces et dans le pouvoir des provinces de réglementer leurs hôpitaux. Le protocole envisagé n'obligerait pas les hôpitaux à en faire plus qu'ils n'en font déjà, en ce sens qu'il ne les obligerait pas à faire passer des tests aux patients mais uniquement à prévenir le personnel d'intervention d'urgence des faits qui apparaissent

[Text]

would be associated with the protocol and no impact on provincial health insurance plans.

The fourth point the minister made was that the disclosure of medical information would violate the rights of the patient under the human rights code and the charter. My response to that statement is that the protocol would not require the disclosure of confidential information. It would only require that the response team be notified that they may have come in contact with an infectious disease, the nature of that disease, and that they should take appropriate measures to determine if they are carriers of an infectious disease. Appropriate safeguards would be in place to ensure the privacy of the patient who initially had the disease.

The fifth point the minister made was that current diagnostic methods may not detect all infectious diseases, and that's true. While it may be true that the detection won't necessarily occur at the time of hospitalization, over the course of treatment such information may become available and at that time it's only reasonable that the attending response personnel would be notified through the protocol.

The sixth point the minister made was that nothing can be done to protect workers after the fact. Again, that's very true, but something can be done to curb the spread of the disease to co-workers and to family. Only through awareness can further contamination by the affected emergency response worker be prevented.

In summary, I'd like to reiterate that this bill amends several sections of the Canada Health Act and has as its purpose the safeguarding the health and safety of emergency response personnel and their families.

The bill adds to the list of hospital services contained in the act the requirement for hospitals to disclose to workers who have provided emergency care the name and nature of a contagious disease that may have been passed on to them in the course of their duties.

Workers involved in emergency response, including police, fire-fighters and paramedics, as well as volunteers, routinely provide emergency medical treatment in unsanitary conditions on patients they know nothing about. The result is that these workers can be exposed to contagious and infectious diseases. They need to know what they might have been exposed to, and if they have been exposed they need to have the opportunity to advise their families and co-workers. They need to know that information to continue to carry out their job in a safe and conscientious manner.

The bill is not about involuntary drug testing. It simply requires that hospitals share that information they have with those who may have been exposed to a possible health threat and imposes a duty on the provinces to provide this information.

[Translation]

pendant le cours normal d'un traitement. Le protocole n'entraînerait donc pas des coûts supplémentaires et n'aurait aucune incidence sur les régimes d'assurance-santé des provinces.

Le quatrième argument du ministre est que la divulgation de renseignements médicaux violerait les droits du patient garantis dans la Déclaration des droits de la personne et dans la Charte. À cela je réponds que le protocole n'exigerait pas la divulgation de renseignements confidentiels. La seule obligation serait de prévenir les membres d'une équipe d'intervention d'urgence qu'ils ont peut-être été exposés à une maladie infectieuse et de leur divulguer la nature de cette maladie afin qu'ils puissent prendre les mesures nécessaires pour déterminer s'ils sont porteurs de la maladie. Le protocole serait assorti de sauvegardes suffisantes pour protéger la vie privée du patient qui pourrait avoir transmis la maladie.

Le cinquième argument du ministre est que les méthodes diagnostiques actuelles ne permettent peut-être pas de dépister toutes les maladies infectieuses. C'est vrai, car il se peut que la maladie ne soit pas décelée au moment de l'hospitalisation mais qu'elle se manifeste en cours de traitement et, lorsque cela se produit, il est tout à fait raisonnable que le personnel qui est intervenu en soit informé conformément au protocole.

Le sixième argument du ministre est qu'il est impossible de protéger les employés après coup. Encore une fois, c'est vrai, mais des mesures peuvent être prises pour empêcher que la maladie soit transmise à des collègues et à la famille. Le seul moyen d'empêcher qu'un employé d'un service d'urgence contamine d'autres personnes est de l'informer des risques qu'il a couru.

Pour terminer, je tiens à répéter que ce projet de loi modifie plusieurs dispositions de la Loi canadienne sur la santé et que son objectif est de protéger la santé et la sécurité des employés des services d'intervention d'urgence et leurs familles.

Le projet de loi ajoute à la liste des services hospitaliers prévus dans la loi, la divulgation aux employés qui ont fourni des soins d'urgence le nom et la nature d'une maladie contagieuse qu'ils pourraient avoir contractée dans l'exercice de leurs fonctions.

Les employés des services d'intervention d'urgence, notamment les agents de police, les pompiers et les auxiliaires médicaux ainsi que les bénévoles, fournissent régulièrement des soins médicaux d'urgence dans des conditions sanitaires qui laissent à désirer, à des malades dont ils ignorent tout. Ainsi, ces travailleurs peuvent être exposés à des maladies contagieuses et infectieuses. S'ils ont été exposés à une maladie ils doivent en être informés afin de pouvoir à leur tour en informer leurs proches et leurs collègues. Ils ont besoin de cette information pour pouvoir continuer à exercer leurs fonctions sans danger et de façon consciencieuse.

Le projet de loi ne prévoit pas de test obligatoire pour le dépistage des drogues. Il exige seulement que les hôpitaux fassent part des renseignements dont ils disposent aux personnes qui peuvent avoir été exposées à un risque pour leur santé et obligent les provinces à fournir ces renseignements.

[Texte]

The bill clearly shows that it's possible for the federal government to take the lead and impose conditions on the provinces to protect the health of emergency response personnel.

The health minister has not said he opposes the establishment of a notification system such as that in this bill, but only that the jurisdiction divisions with respect to health care in Canada do not permit such an initiative.

This bill is important because, while the Minister of National Health and Welfare currently doesn't have the jurisdiction, it's my belief that it can be achieved.

This bill is important not only to the fire-fighters but to all emergency response workers. The Canadian Police Association has also endorsed this bill, and I think members of the association are meeting with you next week.

As the CPA has pointed out, the United States has also enacted similar legislation recently, requiring hospitals to advise emergency personnel about the infectious status of the patient. The U.S. law protects patient confidentiality and prohibits involuntary testing, and as I said, Fred Nesbitt, the author of that bill and an expert witness, will be appearing before you, following me. So as with the U.S. law, confidentiality and privacy rights of the patient would not be affected by this bill.

• 1555

Again I say, this bill is not just about HIV and AIDS. There are a number of airborne diseases that can be transmitted, and this bill is about protection of workers when it's discovered they have been exposed to any of those diseases.

So I would like to thank you, and I am delighted to be here. Thank you for the time you are taking to look into this issue.

The Chair: Thank you. Are there questions?

Mr. Pagtakhan: Thank you, Joy, for your initiative on this issue. I would just like to pose a couple of questions that relate to the development of the procedure for notification. Do you have any vision of who is likely to be involved in the development of such a procedure?

Ms Langan: I am not pretending or supposing, in the presentation of this bill, that this bill... It is a starter, to establish the principle. I would hope that certainly the federal and provincial ministers of health would work together to establish a protocol that is acceptable to every province and to the federal government. But someone would have to administer the protocol, and I would think that probably the provinces would administer it but the federal government would oversee to ensure it is implemented.

Mr. Pagtakhan: In relation to the concern as to civil rights raised by the minister, which concern he has also indicated in reply to my earlier letter, as copied to you, have you had a chance to seek the opinion of officials of the Department of Justice?

[Traduction]

Le projet de loi montre clairement que le gouvernement fédéral peut prendre l'initiative et imposer aux provinces des conditions visant à protéger la santé des employés des services d'intervention d'urgence.

Le ministre de la Santé n'a pas dit qu'il était contre la création d'un mécanisme de divulgation tel que prévu dans ce projet de loi, il prétend seulement que la répartition des compétences en matière de services de santé au Canada ne lui permet pas de prendre une telle initiative.

Ce projet de loi est important car même si le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social n'a pas de pouvoir dans ce domaine, je crois que ces objectifs peuvent être réalisés.

Ce projet de loi est important non seulement pour les pompiers mais pour tous les employés des services d'intervention d'urgence. L'Association canadienne des policiers appuie elle aussi ce projet de loi et je crois que ses représentants comparaitront devant vous la semaine prochaine.

Comme l'ACP l'a signalé, les États-Unis viennent d'adopter une loi semblable qui oblige les hôpitaux à informer les employés des services d'urgence lorsque ceux-ci ont été en contact avec des personnes souffrant de maladies infectieuses. La loi américaine protège les droits des patients à la confidentialité et interdit d'effectuer des tests sans consentement. Comme je l'ai déjà mentionné, Fred Nesbitt, un témoin expert et l'auteur de ce projet de loi, comparaitra après moi. À l'instar de la loi américaine, ce projet de loi ne porte pas atteinte au droit du patient à la confidentialité et à la protection de sa vie privée.

Je répète que ce projet de loi ne porte pas seulement sur le VIH et le SIDA. Il existe toute une foule de maladies infectieuses à diffusion aérogène, et ce projet de loi vise à protéger les travailleurs lorsqu'on découvre qu'ils ont été exposés à l'une de ces maladies.

Je veux donc vous remercier, et vous dire le plaisir que j'ai à témoigner ici. Je vous sais gré d'avoir pris le temps d'examiner cette question.

La présidence: Je vous remercie. Y a-t-il des questions?

M. Pagtakhan: Je vous remercie, Joy pour votre initiative en ce domaine. Je n'ai que quelques questions à vous poser au sujet de l'évolution future de la règle de notification. À votre avis, qui prendra part à la mise au point de cette règle?

Mme Langan: Je ne prétends ni ne suppose, dans la présentation de ce projet de loi, que ce projet de loi... Ce n'est qu'un début, c'est pour établir le principe. J'espère bien que les ministres fédéral et provinciaux de la Santé se concerteront en vue d'établir un protocole qui soit acceptable à toutes les provinces et au gouvernement fédéral. Mais quelqu'un devra administrer le protocole, et j'imagine que ce seront probablement les provinces qui le feront, mais le gouvernement fédéral devrait voir à son application.

M. Pagtakhan: Pour ce qui est de la question des droits civiques qu'a soulevée le ministre, question qu'il a également mentionnée dans sa réponse à ma lettre, dont vous avez obtenu copie, avez-vous eu l'occasion de consulter les fonctionnaires du ministère de la Justice?

[Text]

Ms Langan: First of all, I've clarified—and I think you will also find it in the American bill—that we are not talking about releasing people's names or involuntary testing. We are talking about the discovery of an infectious disease through the normal course of treatment and of advising. It may be established; we may decide to follow the American protocol and use the process by which it's accomplished through a contact in the International Association of Fire Fighters, whereby that person would be contacted, would advise the worker that there is a possibility he or she has been exposed, and advise them to seek treatment.

It wouldn't be the case that when you took so—and-so to the hospital last week, whose name was X, Y or Z, you might have been exposed. The approach would be far more anonymous than that. The confidentiality of the accident victim or the person being assisted by emergency personnel would be maintained.

Mr. Pagtakhan: My last question, Madam Chair, relates to the use of the spending power as a basis to ensure compliance with the anticipated legislation.

As you may know, when we raised the issue of using another program of government to ensure compliance, such as in the case of, for example, Bill C-22, concern was raised that with the decreasing funding from the federal government in the form of transfer payments, there may come a time when the spending power would be really meaningless as a tool to ensure compliance. Have you given it some further thought?

• 1600

Ms Langan: I think that by the time that happens, this would be well established as a national program. I think there is another factor that needs to be considered. We wouldn't want a situation where every province has a different protocol. Then it would depend on what province you live and work in as to whether or not you would be protected in terms of being advised if you've been exposed to an airborne infectious disease.

The situation we have in Canada is that somehow the federal government has a responsibility in areas of health care to have some level of basic health care needs met. The Canada Health Act does provide for that. We're saying that this is a basic health care need and if it's left to the provinces you could have Ontario and British Columbia implementing it while Newfoundland doesn't and Quebec is doing something sort of halfway.

There's where I think you could run a risk, depending on human rights codes and so on, of a possible inadvertent intrusion into people's basic civil rights. I think it has to be a national and a consistent standard across the country. That's why we're bringing it forward federally. We certainly did consider it provincially, but it's not a good idea to have a haphazard approach to this.

Mrs. Sparrow: Congratulations, Joy.

[Translation]

Mme Langan: D'abord, j'ai bien dit—et je crois que vous trouverez le même principe dans la loi américaine—qu'il ne s'agit pas de divulguer les noms des personnes ou de pratiquer des tests sans l'assentiment des intéressés. Il est question de découverte d'une maladie infectieuse dans le cours normal de la thérapie, et de la consultation. Le protocole reste à être établi; nous pouvons décider d'imiter le protocole américain ou d'employer la méthode de contact que recommande l'Association internationale des pompiers, à savoir, l'intéressé est contacté, on lui dit qu'il ou elle a peut-être été exposé, et on lui conseille de se faire soigner.

Ce n'est pas comme si on lui disait: lorsque vous avez amené telle ou telle personne à l'hôpital la semaine dernière, qui s'appelait X, Y ou Z, vous avez peut-être été exposé. La méthode serait beaucoup plus anonyme que cela. L'on maintiendrait la confidentialité entourant la victime de l'accident ou de la personne qui a reçu l'aide du personnel d'urgence.

M. Pagtakhan: Madame la présidente, ma dernière question porte sur l'usage du pouvoir de dépenser en vue d'assurer l'observation du présent projet de loi.

Comme vous le savez, lorsque nous avons discuté de l'utilisation d'un autre programme gouvernemental en vue d'assurer l'observation d'une loi, c'était par exemple le cas du projet de loi C-22, on a fait valoir qu'avec la diminution des paiements de transfert du gouvernement fédéral, le jour pourrait fort bien venir où le pouvoir de dépenser n'aurait plus le moindre effet de contrainte sur l'observation d'une loi. Avez-vous réfléchi à cela?

Mme Langan: Je crois que d'ici là, cette idée sera devenue un programme national bien établi. Je crois qu'il y a un autre facteur qu'il faut considérer. Nous ne voulons pas d'une situation où chaque province aurait un protocole différent. La province dans laquelle vous demeurez et travaillez serait la seule à décider si vous obtiendriez une protection sous forme de conseil dans les cas où vous seriez exposé à une maladie infectieuse à diffusion aérologique.

La situation au Canada est telle que, d'une manière ou d'une autre, le gouvernement fédéral a la responsabilité de s'assurer que tout le monde a accès à une forme quelconque de soins de santé élémentaires. La Loi canadienne sur la santé le garantit. Nous sommes d'avis qu'il s'agit là de soins de santé élémentaires, et si cette responsabilité n'incombe qu'aux provinces, on verra des situations où l'Ontario et la Colombie-Britannique appliqueront le protocole, alors que Terre-Neuve n'en fera rien et que le Québec fera quelque chose entre les deux.

À mon avis, c'est là où un danger se pose, selon la Charte des droits de la personne en vigueur dans la province et ainsi de suite, le danger qu'on empiète par mégarde sur les droits civiques fondamentaux des gens. Il faut qu'il y ait une norme nationale. C'est pourquoi nous voulons en faire une loi fédérale. Certes, la question a été envisagée sur le plan provincial, mais ce serait une erreur que de mettre de l'avant une approche fragmentée.

Mme Sparrow: Toutes mes félicitations, Joy.

[Texte]

Ms Langan: Thank you.

Mrs. Sparrow: Did you ever think you'd see it get here? You've put in a lot of hard work and effort. You do have a lot of support from all sides of the House with regard to the reporting.

Have you given any thought to the provincial hospital boards or associations, or are you specifically thinking that these are the details we'll work out once we consider...?

Ms Langan: One of the difficulties of going province by province is that each province has a different process and structure at the hospital board level and at the municipal level. This again would provide for a national program and allow the provinces to work out what fits best with their system. The implementation is more important than for us to say centrally that you'll do it by going this exact route. It's because the systems are different. For example, in Ontario and B.C. they're quite different.

Mrs. Sparrow: Yes. Dealing with that with regard to opening the Canada Health Act, I don't see much hope there so I'm trying to come in by another door.

Ms Langan: That's fine.

Mrs. Sparrow: No, no. I'm trying to come in by another door because I think it's very worth while. Whether it can go into regulations or just into a friendly agreement with all the provinces, this is very advantageous for us.

Ms Langan: Yes. I'll reiterate my concern about friendly agreements. It's that some will implement it and some might not. It depends what province you live and work in as to whether or not you have that added safeguard. It can also create confusion.

Mrs. Sparrow: Not following the same criteria?

Ms Langan: I'll just pick an example out of the sky. We have highways that cross provincial borders and territorial borders. Accidents don't always happen nicely and neatly. They could happen in Alberta, for example, but the nearest hospital is B.C. or Saskatchewan in terms of conveying somebody who's been injured or hurt. It could happen in the Northwest Territories and the person is flown out to a hospital in Edmonton, or Regina, or Winnipeg or wherever. There are going to be interprovincial situations where there should be some consistency.

Heaven knows we wouldn't like to have somebody in the Northwest Territories protected but not when they get to Winnipeg where the treatment will take place. There may not be a mechanism to let that worker in the Northwest Territories know that.

Mrs. Sparrow: I share your concerns and your direction. It's just that we may have to put our heads together on this one.

[Traduction]

Mme Langan: Je vous remercie.

Mme Sparrow: Aviez-vous imaginé que ce jour viendrait enfin? Vous avez consacré beaucoup de travail et d'efforts à cette tâche. A la Chambre, tous les partis ont accueilli votre rapport chaleureusement.

Avez-vous songé au rôle qu'auront à jouer les conseils hospitaliers provinciaux ou les associations, ou croyez-vous plutôt qu'il s'agit là de détails que nous réglerons une fois que nous aurons étudié...?

Mme Langan: Procéder province par province pose des difficultés dans la mesure où chaque province a des formalités et des structures différentes au niveau des conseils hospitaliers et municipaux. Encore là, la loi créerait un programme national qui permettrait aux provinces de se doter des formalités qui conviennent le mieux à leur système. La mise en oeuvre d'un tel programme, c'est beaucoup plus que dire: nous, de l'autorité centrale, vous ordonnons de faire exactement ceci. C'est parce que les systèmes sont différents. Par exemple, celui de l'Ontario est fort différent de celui de la Colombie-Britannique.

Mme Sparrow: Oui. Mais pour ce qui est de modifier la Loi canadienne sur la santé, c'est pour moi une proposition sans espoir, et c'est pourquoi je cherche une autre solution.

Mme Langan: Fort bien.

Mme Sparrow: Mais non. Je cherche une autre solution parce que je ne crois pas très utile de procéder de cette façon. Il serait très avantageux pour nous de modifier le règlement ou de conclure simplement un accord à l'amiable avec toutes les provinces.

Mme Langan: Oui. Mais je dois réitérer l'inquiétude que m'inspirent les accords à l'amiable. C'est que certaines provinces mettront le programme en oeuvre et d'autres non. Cette protection supplémentaire dépendra de la province où vous demeurez et travaillez. Cela pourrait d'ailleurs créer de la confusion.

Mme Sparrow: Si l'on n'observe pas les mêmes critères?

Mme Langan: Prenez n'importe quel exemple. Nous avons des autoroutes qui traversent les frontières provinciales et territoriales. Les accidents ne se produisent pas toujours là où on peut trouver du secours. Ils peuvent se produire en Alberta, par exemple, mais l'hôpital le plus proche où l'on pourra amener le blessé sera peut-être en Colombie-Britannique ou en Saskatchewan. L'accident peut se produire dans les Territoires du Nord-ouest, et le blessé sera transporté par avion-ambulance à un hôpital d'Edmonton, de Regina, de Winnipeg ou d'ailleurs. Il y aura des situations interprovinciales où les mêmes normes devraient s'appliquer.

Dieu sait que nous ne voulons pas d'une situation où le blessé se trouve protégé s'il habite les Territoires du Nord-ouest mais qu'il cesse de l'être s'il est soigné à Winnipeg. Le travailleur des Territoires du Nord-ouest pourrait ne pas être au courant de tout cela.

Mme Sparrow: Je partage votre inquiétude et votre orientation. Pour cette question, il nous faudra absolument réfléchir à l'unisson.

[Text]

I'm share my time with Dr. Wilbee, Madam Chair, if that's all right.

The Chair: He should have enough of his own time. It's not a problem.

Ms Langan: I'd just like to say that I'm for anything that will get this to happen. I'm not wedded to this bill to the exclusion of other alternatives.

This is raising the issue. If we can find an easy way to make this work and make sure it's consistent across the country, then I'd be delighted. I've worked very hard to that end with the government and with the other opposition parties.

• 1605

Mrs. Sparrow: Through something like the Canadian Hospital Association and the Canadian Medical Association.

Ms Langan: The problem with the Canadian Medical Association is that they don't administer hospitals. The problem with the Canadian Hospital Association is that they are also a recommending body and not an administrative body.

Mrs. Sparrow: Yes.

Ms Langan: Some hospitals might implement it and some might not. That's my concern about this having to be a consistent program across the country. That falls short of that objective.

Mr. Karpoff: Joy, in looking at all of this, you are including emergency personnel. Have you also considered including people who work in high-risk housing projects or hard-to-house projects or other people who are not normally considered? There are group home workers or workers who work a lot with people who may have HIV. There's that kind of personnel.

Ms Langan: I certainly would consider that a friendly amendment. I don't preclude that. One of the reasons we've talked about the fire-fighters, police, paramedics and hospital workers in or out of emergency rooms is because it's a manageable, reachable group. If there was a way that other people could be advised, I would have absolutely no problem with that and would consider that a very friendly amendment.

Mr. Wilbee (Delta): It's certainly a fascinating topic you've chosen here and I think it's very significant. When I first went into practice, we were far from the hospital. Because of this, we were always called out to the ambulance calls or the police calls and so on. However, we didn't worry about so many diseases in those days. The airborne diseases were it. We didn't worry too much about hepatitis and AIDS and all this type of stuff.

[Translation]

Madame la présidente, avec votre permission, je partagerai mon temps de parole avec le docteur Wilbee.

La présidence: Il aura assez de son propre temps. Cela ne pose pas de problème.

Mme Langan: Je tiens seulement à dire que je suis favorable à toute mesure qui nous permettra de mettre ce programme en oeuvre. Je ne suis pas liée à ce projet de loi au point d'exclure toute autre solution de rechange.

Voilà qui soulève la question. Si l'on peut trouver un moyen facile qui nous permettra de mettre en oeuvre ce programme et s'assurer qu'il est appliqué à l'ensemble du pays, je serai ravie. J'ai travaillé d'arrache-pied dans ce but avec le gouvernement et les deux partis d'opposition.

Mme Sparrow: Par l'intermédiaire d'un organisme comme l'Association des hôpitaux du Canada et l'Association médicale canadienne.

Mme Langan: La difficulté, en ce qui concerne l'Association médicale canadienne, c'est qu'elle ne gère pas les hôpitaux. La difficulté quant à l'Association des hôpitaux du Canada réside dans le fait qu'elle est également un organisme de recommandation et pas un organisme administratif.

Mme Sparrow: Oui.

Mme Langan: Certains hôpitaux pourraient le mettre en vigueur et d'autres pas. C'est ce qui me préoccupe pour avoir un programme cohérent à l'échelle nationale. Or, cet objectif ne serait pas atteint.

M. Karpoff: Joy, en examinant la situation, vous englobez le personnel d'urgence. Avez-vous également envisagé d'englober les personnes qui travaillent dans les grands ensembles immobiliers, dans les projets pour sans abri ou d'autres personnes dont on ne tient habituellement pas compte? Il existe des travailleurs dans des pays, des groupes ou d'autres qui travaillent souvent avec des personnes qui pourraient être atteintes du VIH. C'est de ces gens-là que je veux parler.

Mme Langan: Je pourrais assurément envisager qu'il s'agit d'un amendement acceptable. Je ne l'exclus donc pas. L'une des raisons pour lesquelles nous avons parlé des pompiers, des agents de police, des auxiliaires médicaux et des travailleurs hospitaliers à l'intérieur ou à l'extérieur des salles d'urgence réside dans le fait qu'il s'agit d'un groupe qu'on peut gérer et rejoindre. Et s'il existait un moyen d'avertir d'autres personnes, je n'y verrais absolument aucun problème et je dirais même qu'il s'agit d'un amendement très acceptable.

M. Wilbee (Delta): Vous avez certes choisi là un sujet fascinant qui est très important à mes yeux. Lorsque j'ai commencé à pratiquer, nous étions loin de l'hôpital. En raison de cette situation, on nous appelait toujours avec les ambulanciers ou les agents de police, etc. Toutefois, à l'époque nous n'avions pas à nous préoccuper d'un si grand nombre de maladies. Il n'y avait que les maladies aérogènes. Nous ne nous préoccupions pas tellement de l'hépatite et du SIDA et de toutes ces maladies hématogènes.

[Texte]

I can think of an example of a case of diphtheria that was admitted to Vancouver General Hospital. It took about 12 hours to get the diagnosis. In the meantime, some 86 people had had contact either through soiled bedding or sweeping floors or nursing or nursing aids.

I guess the concern I have is the paper trail that would be necessary in notification. In a closed hospital, that's fine. However, you may have a half-dozen fire-fighters from one or two halls, police and ambulance drivers. Have you given any thought to this or are some of the witnesses you are recommending going to be discussing this with us?

Ms Langan: I'm sure they will discuss it probably with even better knowledge of the structure and the system in which they work. There's a record of who's out on a fire call. There's a record of who's driving ambulances between this hour and that hour. If that person is brought into emergency, there's a record of the time that person arrives. There's the ability to track back.

My concern with Mr. Karpoff's suggestion is that it would be far more difficult if you were talking about somebody who was working in hostels and those kinds of situations. However, in terms of the police, fire-fighters, paramedics and people who work in emergency, we know where they are and what time they're there. There are records and there is a mechanism. You'll hear that when you hear about the American system for tracking those people.

I appreciate those 86 people in the case you suggested, but on the other hand it's better that we catch it at 86 than 2,000. At least there was a process. You knew who had been in contact with that, but it's hit and miss. In that case, you might have tracked down those 86 people and made sure they were aware they should take some remedial action. In this instance, it's hit and miss.

• 1610

It's a decision made often in very stressful situations. There are no guidelines because nobody has really put any kind of mechanism in place, so it becomes difficult. If there's a mechanism in place for that kind of alert to go back to the emergency response worker, it doesn't become, "Well, what do we do now?" or "I don't have time to go back through and track and try to figure out who was exposed". There's a system. There's one call made by the hospital or whoever identified the illness, and then it's out of their hands and out of their hair and the system takes over. You'll hear about that, I think, when you hear about the American legislation.

Mr. Wilbee: I have just a comment on Mr. Karpoff's question. I think most people who deal in high-risk environments such as in transient housing, store-front operations and that type of stuff are conscious and aware of

[Traduction]

Je peux vous citer l'exemple d'un patient atteint d'hystérie qui a été admis à l'Hôpital général de Vancouver. Il a fallu 12 heures pour établir le diagnostic. Entretemps, 86 personnes avaient été exposées soit par la literie contaminée, soit en nettoyant le parquet, en dispensant des soins infirmiers ou comme aide-infirmières.

Ce qui me préoccupe, c'est toute la paperasserie qu'il faudrait pour la notification. Dans l'enceinte d'un hôpital, cela irait. Cependant, vous pourriez vous retrouver en présence d'une demi-douzaine de pompiers provenant d'une ou deux casernes, d'agents de police et d'ambulanciers. Avez-vous réfléchi à une telle situation ou bien certains des témoins que vous recommandez vont-ils aborder ce sujet avec nous?

Mme Langan: Je suis persuadée qu'ils vont en parler, et même sans doute avec une meilleure connaissance de la structure et du système dans lesquels ils travaillent. En cas d'alerte d'incendie, il y a un registre où l'on inscrit les pompiers qui interviennent. Il existe un registre pour savoir qui conduit les ambulances de telle à telle heure. Si le patient est conduit à l'urgence, il y a un registre mentionnant son heure d'arrivée. Il est donc possible de retracer les intervenants.

La suggestion de monsieur Karpoff m'inquiète par le fait que cela serait beaucoup plus difficile en présence d'une personne travaillant dans un hôtel ou dans un établissement du même genre. Cependant, pour ce qui est des agents de police, des pompiers, des auxiliaires médicaux et des intervenants d'urgence, nous savons où ils se trouvent et à quelle heure. Il existe des registres et un mécanisme en place. Vous en serez informés lorsqu'on vous parlera du système américain en place pour retracer ces gens-là.

Je me rends bien compte qu'il y a eu 86 personnes contaminées dans l'exemple que vous avez mentionné mais, par ailleurs, il vaut mieux le savoir lorsqu'il y a 86 personnes contaminées plutôt que 2 000. Au moins, il y avait un mécanisme en place. Vous saviez qui s'était trouvé en contact avec cette personne, mais c'est aléatoire. Dans ce cas précis, vous pourriez retracer ces 86 personnes et vous assurer qu'elles étaient conscientes des mesures à prendre pour remédier à la situation. Dans les autres cas, c'est au petit bonheur.

Il s'agit d'une décision qui est souvent prise dans des situations très tendues. Il n'y a pas de lignes directrices car personne n'a vraiment mis de mécanisme en place, si bien que la situation se complique. Lorsqu'il existe un mécanisme pour ce genre d'alerte afin de retracer l'employé d'un service d'intervention d'urgence, on ne se retrouve pas dans la situation suivante où on dirait: «Eh bien, que faire maintenant?» ou bien «je n'ai pas le temps de revenir en arrière pour essayer de retracer toutes les personnes qui ont été exposées». Or, il y a un système en place. On reçoit un appel de l'hôpital ou de la personne qui a identifié la maladie, et ensuite on n'a plus à s'en occuper ou à s'en préoccuper et c'est le système qui prend la relève. Je pense que vous en entendrez parler lors de l'exposé sur la législation américaine.

M. Wilbee: Je voudrais faire un petit commentaire à propos de la question de monsieur Karpoff. À mon avis, la plupart des gens qui travaillent dans les milieux à haut risque comme les centres pour itinérants, les centres de secours et

[Text]

the risks. It's the follow-up situation that I think is of concern. Most fire-fighters are well trained now in reducing the risk but there's always possible exposure when somebody coughs or vomits or when blood spatters around. These are certainly the people who are at risk.

One of the problems we've had with the HIV situation is the inability of the Red Cross to track backward and forward. In other words, it could not, in the past, tell you who had given the blood and who other donors were. However, now there's a computer system that makes it a much easier situation. I think this could also be applied in your situation. Instead of talking about a paper trail, we probably should talk about a microchip trail.

Ms Langan: To respond to your comment, it's true that people who work in high-risk environments are more conscious and aware of the risks than those who are in the less-structured areas. Certainly, fire-fighters and police are also very conscious of those risks. Many of the people in the high-risk environments that are outside of those parameters—like the ones Jim spoke about—are aware of having to protect themselves.

However, emergency situations don't always lend themselves to using the protection that you've been trained to use. You can't always anticipate a glove being cut when trying to get somebody out of tangled mess of a car that has been in a horrid accident or when trying to pull people from an airplane crash or those kinds of situations. You cannot be absolutely sure that worker is not going to inadvertently be exposed to risk.

Even in what would seem to be the safe environment of a hospital, where there is all kinds of protocol in place to protect those hospital workers, accidents happen. There needs to be a way of ensuring that those workers, even if there's no way to turn back the clock on their exposure, can protect their families and their co-workers. I think it's absolutely critical that we provide that mechanism for them.

The Chair: I sat on the North York Public Health Board for quite a number of years. The public health nurses used to have the responsibility of tracking communicable diseases.

Ms Langan: They'd come to put a notice on your door that you were contagious.

The Chair: I was just wondering if this is not. . .

Ms Langan: Again, the problem is that it's different in every province, Barbara. Ontario may have a different public health service system from British Columbia or Alberta or the Atlantic provinces. Each province has a different structure and not every province has the kind of outreach that is found in Ontario.

[Translation]

autres établissements du même genre sont conscients des risques. C'est le suivi qui est préoccupant. La plupart des pompiers sont bien entraînés à l'heure actuelle pour atténuer les risques, mais l'exposition est toujours possible lorsque quelqu'un tousse ou vomit ou lorsque du sang gicle partout. Il s'agit certes là de personnes qui courent des risques.

L'un des problèmes que nous avons rencontrés dans le cas du VIH, c'est l'incapacité qu'a la Croix Rouge de retracer les intervenants dans les deux sens. Autrement dit, dans le passé, elle était incapable de vous dire qui avait donné le sang et qui étaient les autres donneurs. Or, il existe à l'heure actuelle un système informatique qui facilite la tâche. Je pense qu'il pourrait s'appliquer dans votre cas. Au lieu de parler de dossiers sur papier, on pourrait probablement parler de dossiers informatisés.

Mme Langan: En réponse à votre commentaire, il est vrai que les gens qui travaillent dans des milieux à haut risque sont plus conscients des risques qu'ils courent que ceux qui travaillent dans les domaines moins structurés. Assurément, les pompiers et les agents de police sont parfaitement conscients de ces risques. Bon nombre des gens qui travaillent dans les milieux à haut risque à l'extérieur de ces paramètres—comme ceux dont a parlé Jim—savent fort bien qu'ils doivent se protéger.

Cependant, les situations d'urgence ne se prêtent pas toujours à l'utilisation des mesures de protection que vous avez été entraînés à utiliser. On ne peut pas toujours prévoir qu'un gant sera coupé en essayant d'extirper quelqu'un d'un amas de ferraille à la suite d'un terrible accident d'auto ou en essayant d'évacuer des blessés à la suite de l'écrasement d'un avion ou dans des situations du même genre. Il est impossible de garantir qu'un travailleur ne sera pas exposé à un risque par inadvertance.

Même dans ce qui pourrait sembler être le milieu sécuritaire d'un hôpital, où il existe toutes sortes de protocoles en vigueur pour protéger les travailleurs hospitaliers, il se produit des accidents. Il faut disposer de moyens pour s'assurer que ces travailleurs, même s'il est impossible de revenir en arrière dans l'état de leur exposition, peuvent protéger leurs proches et leurs collègues de travail. À mon avis, il est indispensable que nous leur fournissions un tel mécanisme.

La présidence: J'ai siégé pendant des années au North York Public Health Board. C'étaient les infirmières de la santé publique qui étaient chargées de dépister les maladies transmissibles.

Mme Langan: Elles venaient afficher un avis sur votre porte mentionnant que vous étiez contagieux.

La présidence: Je me demandais toutefois si ce n'est pas. . .

Mme Langan: Encore une fois, Barbara, le problème découle du fait que la situation est différente dans chaque province. L'Ontario peut avoir un service de santé publique différent de celui de la Colombie-Britannique ou de l'Alberta ou des provinces de l'Atlantique. Chaque province a une structure différente et toutes les provinces ne disposent pas du genre d'action sociale que l'on retrouve en Ontario.

[Texte]

The Chair: Nationally, of course, the federal immigration service must be coming into contact with a lot of people. Did you investigate the legislation at the provincial level at all?

Ms Langan: As far as I can understand, there's no protocol like this in any provincial legislation. We haven't done an exhaustive study, but we have sent this to provincial ministers and asked the question. We haven't had a response that there is any in place.

The Chair: I was just thinking of the Communicable Diseases Act.

• 1615

Ms Langan: Not every province has the same kind of act.

Ms Sparrow: When you're dealing with contagious, communicable diseases, every province has a different list, although there there would be many common names.

Ms Langan: And different enforcement.

The Chair: We know, for example, that if there's a meningitis outbreak in Ottawa they will go and trace every person. I assume they would also have a mandate to go and trace all the emergency personnel as well.

Ms Langan: I don't think so.

Mrs. Sparrow: I don't think so. They would just tell those who have been exposed to please come and get inoculated.

Ms Langan: With all due respect, when it comes to meningitis it generally hits kids and it tugs at the heartstrings. Parents react and there's a lot of public pressure to "protect my kids". I'm not saying that in a negative way. It's a very real thing and good for them, but I think the heartstrings aren't tugged to the same extent when it comes to a big, strapping fire-fighter or police person. They know that's something they can expect in the line of their duty. I guess what we're saying is that they might be able to expect it, but we should be doing whatever we can to minimize the impact.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I would like to ask what the concern would be to opening up the Canada Health Act. Is there a reason we don't want to open that up?

Mrs. Sparrow: I think we could wait until... The department's coming, isn't it, Barbara?

The Chair: We'll ask the witnesses later.

Mrs. Anderson: Okay.

Mrs. Sparrow: That's hardly fair for Joy.

Ms Langan: I think you have the copy of the minister's letter, where he's expressed that concern but he didn't really define what his concerns were.

[Traduction]

La présidence: Sur le plan national, le service fédéral de l'immigration doit évidemment entrer en contact avec beaucoup de gens. Avez-vous fait des recherches sur les mesures législatives au niveau provincial?

Mme Langan: Pour autant que je sache, il n'existe pas de protocole de ce genre dans les lois provinciales. Nous n'avons pas réalisé d'étude approfondie, mais nous avons envoyé ce projet de loi aux ministres provinciaux en posant la question. Nous n'avons reçu aucune réponse signalant qu'il existait un tel protocole.

La présidence: Je pensais simplement à la Loi sur les maladies transmissibles.

Mme Langan: Toutes les provinces n'ont pas les mêmes lois.

Mme Sparrow: Lorsqu'il s'agit des maladies contagieuses, transmissibles, chaque province dispose d'une liste différente, même si l'on y retrouve beaucoup de noms communs.

Mme Langan: Et une mise en application différente.

La présidence: Nous savons, par exemple, qu'en cas d'épidémie de méningite à Ottawa, les autorités provinciales retraceront tout le monde. Je présume qu'elles auraient également le mandat de retracer aussi tout le personnel d'urgence.

Mme Langan: Je ne le pense pas.

Mme Sparrow: Je ne le pense pas non plus. Elles se contenteraient de dire aux personnes qui ont été exposées de se présenter pour se faire vacciner.

Mme Langan: Avec tout le respect que je vous dois, lorsqu'on parle de méningite, elle touche généralement les enfants et cela fait vibrer nos cordes sensibles. Les parents réagissent et il y a une forte pression du public pour «protéger nos enfants». Je ne dis pas cela dans un sens négatif. C'est une situation très réelle et c'est très bien pour eux, mais je ne pense pas que nos cordes sensibles vibrent de la même façon lorsqu'il s'agit d'un pompier ou d'un agent de police grand et costaud. Ils savent que c'est un risque qu'ils peuvent courir dans l'exercice de leurs fonctions. Ce que nous voulons dire, c'est qu'ils pourraient s'y attendre, mais que nous devrions faire tout notre possible pour en minimiser les répercussions.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je me demande si cela nous inquiéterait d'élargir la Loi canadienne sur la santé. Y a-t-il une raison pour laquelle nous ne voulons pas l'élargir?

Mme Sparrow: À mon avis, nous pourrions attendre jusqu'à ce que... Des représentants du Ministère vont comparaître, n'est-ce pas Barbara?

La présidence: Nous le demanderons aux témoins plus tard.

Mme Anderson: D'accord.

Mme Sparrow: Ce n'est pas très juste pour Joy.

Mme Langan: Je pense que vous avez en mains la copie de la lettre du ministre, dans laquelle il a exprimé cette préoccupation sans vraiment préciser ses inquiétudes.

[Text]

Mr. Pagtakhan: I'd like to ask a couple of short questions. Joy, with respect to clause 1 of your bill, you have indicated some amendments to the definition of medical services. You have added the words: "or in respect of". You have also added paragraph 2(j) under hospital services. Could you very briefly elaborate on the need for the clarification. Why is it necessary?

Ms Langan: "Services provided to or in respect of" relates to providing "to" as well as providing "about" the in-patient or out-patient.

Mr. Pagtakhan: Have you encountered, from your experience with health care professionals or hospitals or whomever, a deficiency in the present act without the words "or in respect of"?

Ms Langan: We told the legislative drafting people what we were attempting to do. They felt it was necessary to make that amendment to achieve what we were setting out to do. We're saying it's not just the service provided to the person, but service respecting that person.

That may be a secondary service. That may be a lab technician who's not providing a service "to" but it's "in respect of" the person who has the disease or is the exposing patient, if you like.

You asked me about proposed paragraph 2(j).

Mr. Pagtakhan: Yes, can you clarify further the rationale for such a specific addition.

Ms Langan: The addition of paragraph 2(j) is the nub of the whole issue.

Mr. Pagtakhan: I realize that, but you are wanting it to be a hospital service.

Ms Langan: Yes.

Mr. Pagtakhan: It will not be the obligation, then, of the doctor of the hospital or of the staff of the hospital. I want it to be clear.

Ms Langan: This is hospital service from the point of view of when a patient is brought to the hospital. In the course of diagnosis, they may determine that the person has a disease such that the person should be notified. I have not said it should be the doctor or the hospital or whoever. If you recall, when I was responding to Mrs. Sparrow I said that protocol should be established by those who understand the system and who work in the system and who administer the system.

• 1620

I'm saying that however that process happens, these people are the people to whom the disclosure should be given. So I'm not saying it should be the doctor or it should be the emergency night nurse or it should be the chief administrator of the hospital; I'm saying that when it's determined, then there should be a protocol that would provide for the advising of the emergency response personnel who have been exposed.

[Translation]

M. Pagtakhan: J'ai quelques brèves questions à poser. Joy, en ce qui concerne l'article 1 de votre projet de loi, vous avez apporté certaines modifications à la définition des services hospitaliers. Vous avez ajouté les mots «à l'égard des». Vous avez également ajouté l'alinéa 2j) dans la définition des services hospitaliers. Pourriez-vous expliquer en quelques mots la nécessité d'une telle clarification. Pourquoi est-elle nécessaire?

Mme Langan: «Services fournis dans un hôpital à l'égard des» se rapporte à la prestation de services aux malades hospitalisés ou externes, ainsi qu'à leur égard.

M. Pagtakhan: D'après votre expérience auprès des professionnels des soins de santé et des hôpitaux ou autres, avez-vous constaté une lacune dans la loi actuelle en l'absence des mots «à l'égard des».

Mme Langan: Nous avons précisé notre intention aux rédacteurs de lois. Ils ont jugé nécessaire d'apporter cette modification pour clarifier notre intention. Nous précisons qu'il ne s'agit pas uniquement des services fournis à la personne mais à l'égard de cette personne.

Il pourrait s'agir d'un service secondaire. Il pourrait s'agir d'un technicien de laboratoire qui ne fournit pas un service «à la personne» mais «à l'égard de la personne» qui a contracté la maladie ou est, si vous voulez, le patient qui expose les autres à la maladie.

Vous m'avez posé une question à propos de l'alinéa 2j) proposé.

M. Pagtakhan: Oui, pourriez-vous préciser la raison d'être d'un tel ajout?

Mme Langan: L'ajout de l'alinéa 2j) est au coeur de la question.

M. Pagtakhan: Je me rends bien compte que vous voulez en faire un service hospitalier.

Mme Langan: Oui.

M. Pagtakhan: Par conséquent, ce ne sera pas une obligation pour le médecin de l'hôpital ou le personnel de l'hôpital. Je veux que ce soit bien clair.

Mme Langan: Il s'agit d'un service hospitalier si l'on se place dans la situation où un patient est amené à l'hôpital. Au cours du diagnostic, on peut constater que l'intéressé a une maladie telle qu'il faut en avertir toutes les personnes ayant été en contact avec lui. Je n'ai pas dit que la responsabilité devrait en incomber au médecin ou à l'hôpital ou à quiconque. Si vous vous souvenez bien, dans ma réponse à madame Sparrow que le protocole devrait être établi par les personnes qui comprennent le système, travaillent dans le système et l'administrent.

Ce que je veux dire, c'est que même si ce processus intervient, ces personnes-là sont celles auxquelles il faudrait révéler la chose. Je ne dit donc pas que cela devrait incomber aux médecins ou à l'infirmière d'urgence en service de nuit ou à l'administrateur en chef de l'hôpital; une fois le diagnostic établi, il devrait y avoir un protocole qui prévoit d'avertir le personnel d'un service d'intervention d'urgence qui a été exposé.

[Texte]

Mr. Pagtakhan: So you're speaking in a genetic sense.

Ms Langan: Yes.

The Chair: Thank you.

Ms Langan: Thank you. I think we ought to do this more often.

The Chair: Our next deputant is Doug Coupar, from the International Association of Fire Fighters, and Fred Nesbitt.

There's been a request, too, that this report *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, presented by the International Association of Fire Fighters, be printed as an appendix to the committee's report. Could I have a motion?

Mr. Pagtakhan: So moved.

Motion agreed to

The Chair: Now we'll have your deputation. Mr. Coupar.

Mr. Doug Coupar (Canadian Director, International Association of Fire Fighters): Thank you, Madam Chairperson, and thank you for appending that to the report. The publication that you do have before you, *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, is an important reference text, if you will, on what this issue is all about for us on both sides of the border, in Canada and the United States, and I think we will all find it helpful throughout this discussion.

I also want to say on behalf of our general president, Alfred K. Whitehead, a very heartfelt thank you for allowing us to appear before the committee and for allowing us to explain why this issue is so vitally important to emergency responders. We appreciate that this interest has come from all members of Parliament and that it is truly a non-partisan issue in those respects. It is, in fact, a public health issue that I know you appreciate and it's an occupational health issue for our members.

Our members are primarily full-time professional fire-fighters. We represent in the two countries 190,000 fire-fighters, in Canada approximately 13,000. We do also represent some people who work strictly in emergency medical services, although some fire departments in North America have a cross-over so that there are cross-trained fire-fighters who provide both services. I think it's very important for me to just express the general motive behind pursuing this, and to do that, I do have to illustrate the nature of work that fire-fighters undertake now and perhaps to describe in some detail why this is at the forefront now of most of our members' thinking.

Infectious diseases as a problem really is more and more prevalent when we look at the statistics of the deaths and injuries facing our membership. As you can imagine, among a membership of 190,000 people, we can see some very distinct

[Traduction]

M. Pagtakhan: Vous parlez donc en termes généraux?

Mme Langan: Oui.

La présidence: Merci.

Mme Langan: Merci. Je pense que nous devrions faire cela plus souvent.

La présidence: Le témoin suivant est Doug Coupar de l'Association internationale des pompiers, accompagné de Fred Nesbitt.

On m'a également demandé que le rapport présenté par l'Association internationale des pompiers et intitulé *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, soit annexé au rapport du comité. Quelqu'un veut-il en faire la proposition?

M. Pagtakhan: Je le propose.

La motion est adoptée

La présidence: C'est maintenant au tour de votre groupe. Monsieur Coupar.

M. Doug Coupar (directeur canadien, Association internationale des pompiers): Merci madame la présidente et merci de bien vouloir annexer ce document à votre rapport. Le document que vous avez devant vous, intitulé *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, est un ouvrage de référence important, si vous voulez, sur toute cette question des deux côtés de la frontière, au Canada et aux États-Unis, et je pense que nous le trouverons très utile tout au long de cette discussion.

Au nom de notre président général, Alfred K. Whitehead, je tiens également à vous adresser nos remerciements les plus sincères pour la possibilité qui nous est offerte de comparaître devant votre comité et de vous expliquer pourquoi cette question est si cruciale pour les intervenants d'urgence. Nous sommes conscients du fait que tous les députés font montre d'intérêt et qu'il s'agit d'une question vraiment non partisane à cet égard. Il s'agit en fait d'une question de santé publique, comme vous vous en rendez bien compte, et c'est une question de santé professionnelle pour nos membres.

Nos membres comptent principalement des pompiers professionnels à plein temps. Nous représentons 190 000 pompiers dans nos deux pays, dont environ 13 000 au Canada. Nous représentons également certaines personnes qui travaillent uniquement dans les services médicaux d'urgence, même si quelques services d'incendie en Amérique du Nord présentent un chevauchement de fonctions, si bien qu'il y a des pompiers polyvalents qui offrent les deux services. Il me semble très important d'exprimer la raison générale qui a motivé une telle initiative et, pour ce faire, je me dois d'illustrer la nature du travail effectué à l'heure actuelle par les pompiers et peut-être aussi de préciser pourquoi cette question vient aujourd'hui au premier rang des pensées de la plupart de nos membres.

Les maladies infectieuses constituent un problème de plus en plus répandu lorsqu'on examine les statistiques concernant les décès et les blessures parmi nos membres. Comme vous pouvez l'imaginer, avec un effectif de 190 000

[Text]

trends as they develop, and we do track this very accurately throughout. We always want to know, for example, how many fire-fighters are injured in falls, how many fire-fighters are injured or killed because of apparatus failure, all the reasons that we need to be concerned. We have found, as a constant theme for the past few years now, infectious disease is time and time again coming out as an important matter.

• 1625

This is in part because of the nature of the job. Fire-fighters are no longer just people who extinguish structural fires. Fire-fighters are called upon to do many things, including, as already has been expressed, extricating accident victims from motor vehicles, dealing with all kinds of victims in different situations. In the course of this work, fire-fighters are occupationally exposed to a number of airborne and blood-borne diseases.

To give you an example, I will refer to vehicle extrication. When traffic accidents occur now in Canada and in the United States, because of the type of cars built in this day and age and because of the use of composite plastics and other materials, when a car is crushed at a high speed it's very badly crushed. Usually the occupants are trapped inside. It's up to the fire-fighters to get those victims out. It's at that stage that you can well imagine the body fluids that are present in a very uncontrolled working environment. But it's their job to do that. In the course of this work, they are obviously exposed to all kinds of elements that they may not have been commonly exposed to in the workplace of 25 or 30 years ago.

It's to that issue we're addressing ourselves. That's why I would be very pleased to get into the mechanics of legislation, although coming here today, we definitely felt we should restrict ourselves to the subject-matter of the bill, with the full realization that the private member's bill, as such, was in fact extinguished. The reason we're here today is to discuss the subject-matter and grapple with that.

My colleague Fred Nesbitt is our resident expert on the U.S. legislation. I'm very pleased that Fred was able to join us today. In the course of explaining this issue to individual members of Parliament and other interested parties, it has become obvious that the U.S. legislation is a very common reference point for many people. Lots of people have questions about what the Americans have done. Since the International Association of Fire Fighters has been so intimately involved in this issue in the United States, I felt it would be very useful to have Fred appear here.

At this stage, I might as well just turn the microphone over to Fred. He can put this in context for you. We can deal with this head on, if you like, and also perhaps refer specifically and in detail to the Canadian situation.

[Translation]

membres, nous pouvons constater des tendances nettement distinctes à mesure qu'elles se développent et nous pouvons suivre en permanence l'évolution de façon très précise. Par exemple, nous tenons toujours à savoir combien de pompiers se blessent à la suite de chutes, combien se blessent ou meurent par suite d'une panne d'équipement, c'est-à-dire tout nos motifs de préoccupation. Au cours des dernières années, nous avons constaté que les maladies infectieuses reviennent constamment et constituent donc un problème important.

C'est en partie dû à la nature du travail. Les pompiers ne sont plus uniquement des gens qui éteignent des incendies d'immeubles. On les appelle pour assumer toutes sortes de tâches, notamment, tel qu'on l'a déjà mentionné, pour dégager les victimes d'accidents de la route, pour s'occuper de toutes sortes de victimes dans des situations différentes. Dans l'exercice de leurs fonctions, les pompiers sont exposés à certaines maladies aérogènes et hématogènes.

Pour vous donner un exemple, je vais parler de cas où il faut dégager une victime. Lorsque les accidents de la route surgissent à l'heure actuelle au Canada et aux États-Unis, une voiture qui est accidentée à grande vitesse est généralement en très mauvais état en raison du type de voiture que l'on construit de nos jours et des plastiques, composites et autres matériaux que l'on utilise. Les occupants sont habituellement coincés à l'intérieur du véhicule. Il incombe aux pompiers de les enlever de là. C'est à ce stade que vous pouvez fort bien vous imaginer les liquides organiques en présence dans un milieu de travail très peu contrôlé. Mais c'est leur travail. Dans l'exercice de leurs fonctions, ils sont évidemment exposés à toutes sortes d'éléments qui n'existaient peut-être pas très couramment il y a 25 ou 30 ans.

C'est à ce problème que nous nous attaquerons. C'est la raison pour laquelle je vais bien volontiers vous parler de démarches législatives, même si en venant comparaître devant vous aujourd'hui, nous pensions vraiment nous limiter au sujet principal du projet de loi, tout en réalisant pertinemment bien que le projet de loi d'initiative parlementaire proprement dit était en fait lettre morte. Si nous sommes ici aujourd'hui, c'est surtout pour aborder le sujet principal et le comprendre.

Mon collègue Fred Nesbitt est notre expert permanent en matière de législation américaine. Je suis bien content qu'il soit présent parmi nous aujourd'hui. En tentant d'expliquer ce problème aux députés et aux autres parties intéressées, il nous est apparu clairement que la loi américaine est un point de référence commun pour beaucoup d'intéressés. Des tas de gens se posent des questions sur ce que les Américains ont fait. Puisque l'Association internationale des pompiers a été si intimement impliquée dans ce domaine aux États-Unis, j'ai pensé que la présence de Fred serait très utile aujourd'hui.

Je pourrais tout aussi bien céder maintenant le micro à Fred. Il peut remettre toute cette question dans son contexte pour vous. Si vous le voulez bien, nous pouvons aborder directement ce sujet tout en faisant peut-être des références particulières et détaillées à la situation canadienne.

[Texte]

Mr. Fred Nesbitt (Director, Governmental Affairs, International Association of Fire Fighters): Let me just give you a little bit of background. I was the author of the proposal for infectious disease notification in the United States. I am not a member of Congress; I am the lobbyist for the International Association of Fire Fighters.

Our idea for the creation of this infectious disease protocol was based on our experiences. We have story after story, as true in the United States as in Canada, where fire-fighters have had an exposure to an infectious and communicable disease, where they did not get the information, were not able to get the information. It places a certain burden on them. There are stories of legitimate exposures. We're not talking about a fire-fighter directing traffic where there may have been blood 200 or 300 yards away. We're talking about legitimate exposures.

We started out with a very simple concept. That is, when a fire-fighter, in the process of performing his or her duties as a fire-fighter, has an exposure, whether it's blood or air exposure, and treats that person at the scene, extricates the person out of a burning building or a car and transports them to the hospital, and the hospital in the process of treating that individual finds out that individual has some type of communicable disease—they either know it from past history or in the process of treating the person they find that out—the fire-fighter has a right to know that information. If there really has been an exposure, that fire-fighter can make some decisions regarding treatment, can make some decisions regarding precautions, and so on and so forth. Let me give you a couple of simple examples.

We had a fire-fighter extricate a woman out of an automobile, a very bad wreck, a lot of glass, a lot of blood. He wore gloves. Our people are trained. There was no exposure on his hands but there was a lot of blood. In the process of moving her out of the car and onto an ambulance cot, when she was transported by someone else to the hospital, he noticed his toe had a tingle to it. He kept working. Finally he sat down on the truck, pulled off his boot and there was an IV needle stuck in his toe. It had gone through the glove. It had been dropped by the ambulance people.

• 1630

He called the hospital and told them he was involved in extricating this woman from a car and was stuck by an IV needle. He asked if he'd been exposed to any type of infectious and communicable disease. The hospital's response was that it was none of his business.

This is a 23-year-old fire-fighter who's married, thinking about maybe starting a family. What does he do? Does he go crazy and think worst-case? Does he ignore it, thinking why worry? What goes through his mind for the next two, three, five, ten, twenty years? It's a very dangerous situation.

[Traduction]

M. Fred Nesbitt (directeur, Affaires gouvernementales, Association internationale des pompiers): Permettez-moi de vous brosser un bref historique. Je suis l'auteur de la proposition concernant la notification des maladies infectieuses aux États-Unis. Je ne siège pas au Congrès; je suis le démarcheur de l'Association internationale des pompiers.

C'est de nos expériences qu'est née notre idée de créer ce protocole concernant les maladies infectieuses. Il existe des tas d'exemples, aussi vrais aux États-Unis qu'au Canada, de pompiers qui ont été exposés à une maladie infectieuse et transmissible, au sujet de laquelle ils n'ont pas obtenu de renseignements ou ont été incapables de les obtenir. Un certain fardeau pèse donc sur leurs épaules. Il y a des cas d'expositions véritables et légitimes. Nous ne voulons pas parler d'un pompier qui règle la circulation alors qu'il y a peut-être du sang à 200 ou 300 mètres de là. Nous parlons d'exposition proprement dite.

Au départ, nous avions un concept très simple. Lorsqu'un pompier, dans l'exercice de ses fonctions, est exposé à une maladie, qu'elle soit aérogène ou hématogène, et traite la personne sur place, la dégage d'un immeuble en feu ou d'une voiture et la transporte à l'hôpital, et que lors du traitement de cette personne l'hôpital constate qu'elle est atteinte d'une certaine maladie transmissible—l'hôpital le sait d'après les antécédents médicaux ou l'apprend au cours du traitement de cette personne—le pompier a le droit de le savoir. S'il y a eu exposition réelle, le pompier peut prendre des décisions concernant un traitement éventuel, les précautions à prendre, etc. Je vais vous citer quelques exemples très simples.

Un de nos pompiers a dégagé une femme d'une automobile, lors d'un accident spectaculaire ayant causé beaucoup de débris de verre et l'épanchement de sang. Il portait des gants. Nos pompiers sont bien entraînés. Ses mains n'ont pas été exposées mais il y avait beaucoup de sang. Lors du transport de la femme de la voiture sur le brancard de l'ambulance, après quoi elle a été transportée par quelqu'un d'autre à l'hôpital, il a ressenti des picotements dans un orteil. Il a poursuivi son travail. En fin de compte, il s'est assis au bord du camion, a retiré sa botte et a trouvé une aiguille pour injection intraveineuse plantée dans son orteil. Elle avait traversé sa botte. Le personnel ambulancier l'avait laissé tomber.

Il a téléphoné à l'hôpital pour dire qu'il avait participé au dégagement de cette femme et qu'il avait été piqué par une aiguille pour injection intraveineuse. Il a demandé s'il avait été exposé à une quelconque maladie infectieuse et transmissible. Le personnel de l'hôpital lui a répondu que cela ne le regardait pas.

Il s'agit d'un pompier de 23 ans qui est marié et qui aimerait avoir des enfants. Que doit-il faire? Va-t-il devenir fou en pensant au pire? Doit-il ignorer la situation en se disant qu'il n'y a pas là matière à s'inquiéter? Quelles idées vont traverser son esprit au cours des deux, trois, cinq, dix, ou vingt prochaines années? C'est une situation très dangereuse.

[Text]

The other case we've had is a situation where the fire-fighters brought a woman out of the woods who'd been shot with an arrow. There was tremendous bleeding. They had to carry her a mile, put her in an ambulance, transport her to a hospital emergency room. When they opened their coats, their clothing underneath was soaked with blood clear down to their skin. As they were walking out of the hospital, they overheard two nurses saying that they knew that lady. She was HIV positive.

It was chance information. The hospital knew it; we didn't. The hospital employees work under the most sanitary, controlled conditions. We work under the least sanitary, least controlled conditions possible.

We estimate that maybe 1 out of every 27 fire-fighters has an exposure when performing these types of runs and these types of fire-fighter duties. It's airborne and blood-borne.

With this simple idea that we needed this information, we went to a member of Congress who introduced a bill. We had some hearings. Eventually we were able to work out the language of a bill. It was attached to what's called the Ryan White AIDS care bill. It was attached to an AIDS care bill not because it was an AIDS issue. To understand the process in the United States, we had a simple bill, there was a larger bill moving. We were able to attach to that bill our infectious disease notification provisions. It may sound a little foreign to you, but we could also have attached it to a highway bill. We could have attached it to an airport bill. We could have attached it to a bill providing for foreign assistance to foreign countries. As long as no one objects, we can put non-germane amendments on our bills.

So it happened to be attached to this bill because it was moving at the time. It was the right committee. There was bipartisan support for our proposal. There was bipartisan support for the bill. The President said he would sign the bill when it got to his desk. So instead of sending a separate bill, we rode along with the bigger bill.

But in the evolutionary process we grappled with a lot of issues. Some of you have raised these issues already this afternoon. Hospitals had questions. What about their liability? We agreed. We put a provision in there that said they would not have a liability if there was a failure in the system for notification. This was not if they just didn't notify. Let's say somehow the paperwork got fouled up or something else happened. There would not be a suit or a cause for liability.

[Translation]

Dans l'autre cas, les pompiers ont sorti une femme d'un bois, où elle avait été blessée par une flèche. Elle saignait énormément. Ils ont dû la transporter sur plus d'un kilomètre et demi, la mettre dans une ambulance, la transporter jusqu'à la salle d'urgence de l'hôpital. En ouvrant leur capote, ils ont constaté que leurs sous-vêtements étaient trempés de sang, et qu'ils collaient à leur peau. En sortant de l'hôpital, ils ont surpris la conversation de deux infirmières disant qu'elles connaissaient cette dame et qu'elle était séropositive.

Ce sont là des renseignements obtenus par hasard. L'hôpital était au courant mais pas nous. Le personnel hospitalier travaille dans les conditions les plus sanitaires et les mieux contrôlées qui soient, mais nous, nous travaillons dans les conditions les moins sanitaires et les moins contrôlées qui soient.

Nous estimons qu'un pompier sur 27 est exposé dans l'exercice de ses fonctions et dans ses interventions, et il s'agit de maladies aérogènes et hématogènes.

À partir de cette idée simple du désir d'obtenir cette information, nous sommes allés voir un membre du Congrès qui a présenté un projet de loi. Il y a eu des audiences. Nous avons finalement réussi à rédiger le texte d'un projet de loi. Il a été rattaché à ce que l'on appelle le Ryan White AIDS care bill. Il a été rattaché à un projet de loi concernant le SIDA, et pas parce que c'était une question touchant le SIDA. Il faut bien comprendre le processus en vigueur aux États-Unis. Nous avions un petit projet de loi bien simple et un projet de loi plus important était à l'étude. Nous avons pu rattacher à ce projet de loi nos dispositions concernant les modalités de notification en cas de maladies infectieuses. Cela peut vous paraître un peu étrange, mais nous aurions pu rattacher notre projet de loi à un autre projet de loi concernant les autoroutes ou un aéroport. Nous aurions pu le rattacher à un projet de loi prévoyant de l'aide américaine à des pays étrangers. Tant que personne ne s'y oppose, nous pouvons ajouter à nos projets de loi des amendements n'ayant aucun rapport avec le texte principal.

C'est par pur hasard que notre texte a été rattaché à ce projet de loi qui était alors à l'étude. C'était le bon comité. Notre proposition a été appuyée par les deux partis, et notre projet de loi a été appuyé par les deux partis. Le président a mentionné qu'il signerait le projet de loi lorsqu'on le lui présenterait. Au lieu de présenter un projet de loi distinct, nous avons donc rattaché le nôtre à un projet de loi plus important.

Mais au cours du processus, nous avons été confrontés à un certain nombre de problèmes. Certains d'entre vous ont déjà soulevé ces problèmes cet après-midi. Les hôpitaux ont posé des questions. Quelles étaient leurs responsabilités? Nous avons acquiescé à leur requête et nous avons fait figurer une disposition disant que les hôpitaux ne seraient pas responsables en cas de mauvais fonctionnement du système de notification. Cela n'était pas valable uniquement pour les cas de non notification. Disons que si les dossiers sont détériorés d'une façon quelconque ou que quelque chose d'autre arrive, il n'y aura pas de procès ni matière à responsabilité.

[Texte]

Nurses raised questions. Wasn't this going to be a real burden to some, particularly those who work in the emergency room? So we worked on simplifying the procedures for notification so there wouldn't be a burden. Cities said to us—and we resented this—that if fire-fighters knew where these people were, they wouldn't respond. Our answer was that we already knew. We're sworn officers. We respond. There's no problem with that issue. But we said if that was a problem to them, we would put a provision in the bill that said nothing in this act would be able to be used by emergency responders as an excuse not to respond. We have never refused to respond, but in order to get what we needed, we agreed to that language if it soothed someone.

We worked with the gay and lesbian groups. They asked about confidentiality. We said we didn't need to know the individual's name. All we needed to know, when an exposure occurred, was what we were exposed to so that we could respond. We didn't want to know the name. Fire departments historically have handled a lot of confidential information. We don't need the name of the individual.

• 1635

Patients raised questions. What about mandatory testing? We said to the patient groups and to the gay and lesbians that we didn't want mandatory testing. We were simply saying that in the normal process of treating a patient, if the hospital finds out or already knows, they should share this information with us. After all, they share it with the doctors and the nurses and the emergency room staff.

For fire-fighters, we looked at how we protect fire-fighters. Imagine, for example, if a fire-fighter is exposed to HIV. Do we want a notice for Fred Nesbitt tacked up on the bulletin board that the hospital called to say he had been exposed to HIV? We said that wasn't the way to do it. We put into our law what we call a designated officer. It could be a person designated in the fire service who knows something about infectious disease. That person is a liaison between the hospital and the fire-fighter. If we have to request information about an exposure, it goes through the designated officer up to the hospital. If the information comes back that there has been exposure, it comes from the hospital to the designated officer and then to me. That designated officer will tell me in a confidential fashion that there has been an exposure, that perhaps I should go to the hospital and meet with Dr. So and So to discuss the issue. We have to protect our own people.

[Traduction]

Les infirmières ont posé des questions. Cette mesure constituerait-elle un véritable fardeau pour certaines d'entre elles, en particulier pour celles qui travaillent dans la salle d'urgence? Nous avons donc simplifié les modalités de notification afin que cela ne soit pas un fardeau. Les municipalités nous ont déclaré—et nous en avons été offusqués—que si les pompiers connaissaient l'adresse des personnes atteintes, ils ne répondraient pas aux appels. Nous avons répondu que nous le savions déjà. Nous sommes des agents assermentés. Nous répondons aux appels. Cette préoccupation ne pose aucun problème. Mais nous avons déclaré que si cela leur posait un problème, nous ajouterions dans le projet de loi une clause indiquant que rien dans cette loi ne pourrait servir d'excuse aux intervenants d'urgence pour ne pas répondre aux appels. Nous n'avons jamais refusé de répondre à un appel mais, pour obtenir ce que nous voulions, nous avons accepté de modifier le texte pour les mettre à l'aise.

Nous avons collaboré avec les groupes d'homosexuels et de lesbiennes. Ils demandaient la confidentialité des renseignements. Nous avons rétorqué que nous n'avions pas besoin de connaître le nom de l'intéressé. Tout ce que nous voulions savoir, en cas d'exposition, c'était le nom de la maladie à laquelle nous avions été exposés afin de pouvoir prendre des mesures. Nous ne voulions pas connaître le nom de l'intéressé. Les services d'incendie ont toujours manipulé des tas de renseignements confidentiels. Nous n'avons pas besoin de connaître le nom de qui que ce soit.

Les patients ont posé des questions à propos du dépistage obligatoire. Nous avons déclaré au groupe de patients et aux groupes d'homosexuels et de lesbiennes que nous ne voulions pas de dépistage obligatoire. Nous avons déclaré simplement que si l'hôpital obtient ou possède déjà des renseignements, dans le cours normal du traitement d'un patient, il devrait partager cette information avec nous. Après tout, il la partage avec les médecins et les infirmières ainsi qu'avec le personnel de la salle d'urgence.

En ce qui concerne les pompiers, nous avons étudié la protection que nous leur accordons. Imaginez, par exemple, qu'un pompier soit exposé au VIH. Voulons-nous qu'un avis soit placardé sur le tableau d'affichage pour mentionner que l'hôpital a appelé pour dire que Fred Nesbitt a été exposé au VIH? Nous avons précisé que ce n'était pas la bonne façon d'agir. Nous avons fait figurer dans notre projet de loi ce que nous appelons un agent désigné. Il pourrait s'agir d'une personne désignée au service des incendies qui s'y connaît en maladies infectieuses. Cette personne constitue un agent de liaison entre l'hôpital et le pompier. Si nous devons demander des renseignements sur une exposition, la demande est transmise à l'hôpital par l'intermédiaire de l'agent désigné. Si l'hôpital a des renseignements confirmant une exposition, il les transmet à l'agent désigné qui m'en fait part. Cet agent désigné me dira en toute confidentialité que j'ai été exposé, que je ferais bien de me rendre à l'hôpital et consulter le docteur un tel pour aborder la question. Nous devons protéger nos membres.

[Text]

The last thing we dealt with was the issue of exposure. We put provisions in there to make sure it was a real exposure. It wasn't, as I mentioned earlier on, someone directing traffic 200 yards away from blood on the highway that made him decide to check and see. There has to be a legitimate exposure. If it isn't, certain safeguards are built in to raise the question.

So we grappled with those issues and we ironed them out in our particular law. Accompanying this, of course, is that in the fire service we do an education program. We have done a lot of work. Our international union has done a lot of work in terms of educating our members on airborne and blood-borne infectious and contagious diseases. We have a lot of materials.

There are certain precautions we have to take. When you are dealing with blood you automatically put gloves on, but when you are dealing with glass the gloves easily can become cut. If you are in a burning building and someone stops breathing, there are certain precautions you can take. You may not have time to take them, or sometimes a fire-fighter simply reacts and throws caution to the wind. We tell them not to do that, but they do it. In this particular sense there may have been an exposure. We ask them to take precautions. We think it's good. But as we mentioned earlier, there are going to be exposures. There are going to be cut gloves, there are going to be airborne exposures.

We talked about how many people are affected and how many people can be exposed. We want to protect our own members so that when they go back to a fire station, go back to their families and their friends, they don't transmit, particularly if it's an airborne disease.

This is not an AIDS bill. I would say to you that in the United States—and I think the same is true in Canada—AIDS probably is one of our least severe concerns. We are more concerned about hepatitis B, spinal meningitis and some of the other airborne diseases that are much more common and much more frequent. Yes, we are concerned about HIV. I would be lying to you if I sat here and said it wasn't true. But this is not an HIV bill. I think the safeguard we built into the legislation in the United States speaks to that very clearly. We tried to make sure people understood this was an infectious disease notification process. That's what we were really interested in doing.

Basically that's our history and how we got where we are. The other thing that's slightly different is that our Congress, instead of deciding on the list of diseases, left it up to the Department of Health and Human Services to come up with a list of airborne and blood-borne diseases, to work out some of the small details of protocol. That way there would be a standard process, the information would flow quickly and the procedure would work.

[Translation]

La dernière question que nous avons abordée était celle de l'exposition. Nous avons fait figurer dans le projet de loi des clauses pour nous assurer qu'il s'agit d'une véritable exposition. Comme je l'ai déjà mentionné, il ne s'agit pas du cas d'un pompier qui dirige la circulation à 200 mètres de l'endroit où il y du sang sur la route qui pourrait décider de vérifier l'exposition. Il doit s'agir d'une exposition véritable. Si ce n'est pas le cas, le projet de loi comporte des clauses—sauvegardes.

Nous avons donc abordé toutes ces questions et nous les avons résolues dans notre projet de loi. Parallèlement à tout cela, le service des incendies offre évidemment un programme éducatif. Nous avons fait beaucoup de progrès. Notre syndicat international a déployé beaucoup d'efforts pour ce qui est d'informer nos membres sur les maladies aérogènes et hémato-gènes infectieuses et contagieuses. Nous disposons d'une vaste documentation.

Nous devons prendre certaines précautions. Lorsqu'il y a du sang, il faut obligatoirement porter des gants, mais lorsqu'il y a du verre, les gants peuvent facilement être coupés. Si vous vous trouvez dans un immeuble en feu avec quelqu'un qui suffoque, vous devez prendre certaines précautions. Parfois, vous n'avez pas le temps de les prendre, ou encore un pompier réagit immédiatement et oublie les précautions d'usage. Nous leur disons de ne pas le faire, mais ils le font. Dans ce cas particulier, il peut y avoir une exposition. Nous leur demandons de prendre des précautions. À notre avis, c'est une bonne habitude à prendre. Mais comme nous l'avons déjà mentionné, il y aura forcément des cas d'exposition. Il y aura des gants coupés, il y aura des expositions aérogènes.

Nous avons parlé du nombre de personnes qui sont touchées et du nombre de personnes qui peuvent être exposées. Nous voulons protéger nos membres afin qu'ils ne puissent pas transmettre de maladies, en particulier aérogènes, lorsqu'ils sont de retour à la caserne, dans leur famille et auprès de leurs amis.

Il ne s'agit pas d'un projet de loi concernant le SIDA. Je tiens à vous préciser qu'aux États-Unis—et je crois que c'est valable aussi au Canada—le SIDA est probablement l'un de nos moindres soucis. Nous sommes davantage préoccupés par l'hépatite B, la méningite cérébro-spinale et certaines des autres maladies aérogènes qui sont beaucoup plus communes et beaucoup plus fréquentes. Oui, le VIH nous inquiète. Je mentirais si je vous disais que ce n'est pas vrai. Mais il ne s'agit pas d'un projet de loi concernant le VIH. Les sauvegardes que nous avons fait figurer dans le projet de loi aux États-Unis en sont le témoignage très clair. Nous avons fait tout notre possible pour que les gens comprennent qu'il s'agit-là d'un processus de notification concernant les maladies infectieuses. C'est ce qui nous intéressait le plus.

Voilà donc en gros l'historique de notre projet de loi et c'est là que nous en sommes aujourd'hui. L'autre élément qui est un peu différent, c'est que notre Congrès, au lieu de déterminer la liste des maladies, a laissé au Département of Health and Human Services le soin de dresser une liste des maladies aérogènes et hémato-gènes, de figurer certains petits détails du protocole. De cette façon, nous aurons un processus normalisé, les renseignements circuleront rapidement et le mécanisme fonctionnera.

[Texte]

Madam Chair, that's my information. I thank you for giving me this opportunity.

Mr. Wilbee: Thank you very much. It was a very interesting presentation. We appreciate your coming to do that.

With the Ryan White amendment you were able to get through, what has been the compliance with that? It's now been a couple of years. Are the states cooperating? Are they resisting? What's happening?

• 1640

Mr. Nesbitt: We're just really beginning to get into the compliance, only because the regulations are published. We've just begun the process. Keep in mind that prior to this being adopted in the Ryan White bill, 28 of our states had some kind of notification provisions.

The bill also allows for states, if they have provisions greater than the federal provision, to opt out of the federal provision and implement their own state provisions. This is the minimum standard. We don't yet have any data on compliance.

Mr. Wilbee: This was going to be my next question. That is the minimal standard in the U.S. These other 28 states usually have other amendments regarding reporting and this type of stuff.

Mr. Nesbitt: Yes. Some of the states had provisions better than this, some had them not as good. This is the minimum standard.

Mr. Wilbee: You have a protocol set up now. Is this different for the large cities and the small towns or is this something that is applicable across the border?

Mr. Nesbitt: It's applicable across the border. I think I know what question you're asking, if I can second-guess you. What you're asking me, in essence, is that in a large city, if I deal with someone, say, extricate them from a car and transport them to hospital, I probably don't know who it is. In a small town, I probably know the person. Maybe I went to school with them, live beside them and so on. You're concerned about the issue of confidentiality.

Mr. Wilbee: We don't worry too much about confidentiality as we do level of service. You know, sometimes in small towns in Canada, you don't get the diagnosis until some time later. I just wondered if you had different protocols in the cities, where you have all the services, and in the small towns or villages.

Mr. Nesbitt: No, we have the same thing in both large and the small towns in terms of the time period in the process for notification.

Mr. Coupar: One thing I'd like to add, though, Dr. Wilbee, is that in Canada we have a real patchwork quilt of approaches to this problem. As I'm sure you know, in the Lower Mainland of British Columbia there may be issues of concern to the police, the fire-fighters, the ambulance attendants and so on that might be somewhat different to the issues in, say, the Toronto-Hamilton corridor.

[Traduction]

Madame la présidente, cela met fin à mon exposé. Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de vous adresser la parole.

M. Wilbee: Merci. Ce fut un exposé très intéressant. Nous apprécions beaucoup votre présence devant nous aujourd'hui.

Suite à l'amendement que vous avez pu faire adopter à la loi Ryan White, quel a été son degré d'observation? Cela fait maintenant plusieurs années. Les États collaborent-ils? Sont-ils réticents? Que se passe-t-il?

M. Nesbitt: C'est seulement maintenant que nous abordons vraiment la question de l'observation de la loi, en raison de la publication des règlements. Nous venons tout juste d'entamer le processus. N'oubliez pas qu'avant l'adoption de ces mesures dans le cadre du projet de loi Ryan White, 28 de nos états disposaient déjà de clauses de notification.

Le projet de loi permet également aux états, s'ils ont des clauses plus strictes que la loi fédérale, d'y renoncer et d'appliquer leurs propres dispositions. C'est la norme minimale. Nous ne disposons d'aucune donnée sur l'observation.

M. Wilbee: C'était l'objet de ma question suivante. C'est la norme minimale aux États-Unis. Ces 28 autres états possèdent en général d'autres amendements concernant la divulgation et les questions connexes, alors?

M. Nesbitt: Oui. Certains des états avaient des clauses meilleures que celle-ci, certains en avaient des moins bonnes. C'est la norme minimale.

M. Wilbee: Vous avez maintenant un protocole clairement établi. Est-il différent pour les grandes et les petites villes ou bien s'applique-t-il à l'échelle du pays ou bien s'agit-il d'une mesure qui s'applique partout?

M. Nesbitt: Elle s'applique partout. Je crois connaître la question que vous voulez poser, si je peux me lancer dans les conjectures. En gros, ce que vous me dites, c'est que si je m'occupe de quelqu'un dans une grande ville, disons pour la dégager d'une voiture et la transporter à l'hôpital, il est probable que je ne la connais pas. Dans une petite ville, je connais probablement la personne. Je suis peut-être allé à l'école avec elle, j'habite peut-être près de chez elle, etc. Ce qui vous préoccupe, c'est le problème de la confidentialité.

M. Wilbee: Nous ne nous préoccupons pas trop de la confidentialité des renseignements, mais plutôt du niveau de service. Parfois, dans les petites villes canadiennes, le diagnostic n'est pas connu immédiatement. Je me demande si vous avez des protocoles différents dans les grandes villes, où tous les services sont disponibles, et dans les petites villes ou les villages.

M. Nesbitt: Non, le même protocole s'applique dans les grandes et les petites villes pour ce qui est du délai de notification.

M. Coupar: Monsieur Wilbee, je dois toutefois ajouter un élément, à savoir qu'au Canada nous avons des approches totalement disparates de ce problème. Comme vous le savez sans doute, dans le Lower Mainland de la Colombie-Britannique, les agents de police, les pompiers, les ambulanciers, etc, peuvent avoir à faire à des problèmes un peu différents de ceux que l'on rencontre dans le couloir Toronto-Hamilton.

[Text]

To give you one example, TB would appear to be more prevalent in certain areas of our country. Hepatitis B appears in other places. Because of the patchwork approach to telling the emergency responders about what may or may not be going on there, there really is no unifying approach on the horizon. We don't see the provinces, by themselves, getting together to address this. We don't see, within their own jurisdictions, a unifying approach on this issue of big city/small town. That's why we have insisted from the beginning that it really and truly is a matter for the federal government to address so that we can begin to put those elements in place. It is an extremely uneven situation.

Mr. Wilbee: I have just one more question. Very frequently in automobile accidents or drownings and so on it's a nurse that's first on hand, someone vacationing or whatever, somebody off duty, a first-aid person. Is there any way that person can be included into the notification network? Is there any capability of doing that? For example, in an automobile accident, the nurse comes by, gives first aid, assists, then disappears. But what if that turned out to be a problem?

Mr. Nesbitt: I wouldn't see a problem with that being included. I think the big problem would be making sure you're able to identify that person. At least with a fire department, we have a log of who's on duty, who responds. The ambulances keep a log of who does the run to a hospital. Four, five or six days later, we can go back and trace it. Where a civilian comes along and happens to render assistance and then disappears... if we could identify that person, it would not be a particular problem.

Mr. Wilbee: They would be included in the notification.

• 1645

Mr. Coupar: In Canada, speaking strictly for the fire-fighters, I don't know if the police would agree with us on this, we have felt it's purely a matter for the emergency responders. That's the issue for us. So we have focused on that exclusively.

Mr. Pagtakhan: From your presentation, then, you're recommending to the committee that were we to proceed with the bill, recommending it for adoption, the rules of construction as initiated in the Ryan White type of bill, as provided to us, would be a guideline that we should adopt in Canada as well. Am I correct?

Mr. Coupar: I would be hesitant to point to the Ryan White act as a blueprint for our actions in Canada. I think it is a pivotal reference document for us because of the similar problems our members are facing on both sides of the border. The reason I'm hesitant is because of our historical differences in Canada over jurisdictional matters between the federal government and the provincial governments.

[Translation]

Pour vous donner un exemple, la tuberculose semble être plus fréquente dans certaines régions du pays, et l'hépatite B fait rage ailleurs. En raison de l'approche disparate adoptée pour avertir les intervenants d'urgence sur ce qui pourrait se passer ou non, on n'a pas vraiment d'approche générale en vue. Il ne faut pas espérer que les gouvernements provinciaux aborderont ce problème de leur propre initiative. Dans leurs secteurs de compétence respectifs, on ne constate aucune approche générale sur cette question des grandes et des petites villes. C'est la raison pour laquelle nous avons insisté depuis le début sur le fait qu'il s'agit véritablement d'une question que doit aborder le gouvernement fédéral afin de pouvoir commencer à mettre ces éléments en place. Il s'agit d'une situation très inégale.

M. Wilbee: Je n'ai plus qu'une question à poser. Très souvent, lors d'accidents de la circulation ou de noyades, les premiers à intervenir sont des infirmières, des vacanciers, des employés qui ne sont pas de service, des secouristes, etc. Y aurait-il un moyen d'inclure ces personnes dans le réseau de notification? Serait-il possible de le faire? Par exemple, lors d'un accident de voiture, une infirmière se présente, prodigue les premiers soins, apporte de l'aide et s'en va. Que se passe-t-il si l'on découvre qu'il y a un problème?

M. Nesbitt: Je ne verrais aucun problème à inclure ces gens-là. La plus grosse difficulté consisterait à mon avis à pouvoir les identifier. Dans le cas d'un service d'incendie, nous disposons au moins d'un registre mentionnant qui est de service et qui répond aux appels. Les ambulances ont un registre permettant de savoir qui a fait le transport à l'hôpital. Nous pouvons revenir en arrière et retracer l'intéressé quatre, cinq ou six jours plus tard. Dans le cas d'un civil qui se présente et offre de l'aide avant de disparaître... si nous pouvions l'identifier, cela ne causerait aucun problème particulier.

M. Wilbee: On pourrait les inclure dans le processus de notification.

M. Coupar: Je ne sais pas si la police serait d'accord avec nous sur ce point mais en ce qui concerne les pompiers, nous estimons qu'au Canada, c'est une question qui concerne strictement les employés des services d'intervention d'urgence. Puisque cette question nous concerne aussi, nous avons axé nos efforts à ce niveau exclusivement.

M. Pagtakhan: D'après votre exposé, vous recommandez au comité d'adopter au Canada des règles d'interprétation analogues à celles que l'on trouve dans une loi comme celle qu'a fait adopter Ryan White aux E.-U. au cas où nous recommanderions l'adoption du projet de loi canadien. Ai-je bien compris?

M. Coupar: J'hésiterais à recommander que l'on prenne la loi Ryan White comme modèle au Canada. J'estime que c'est un document de référence capitale pour nous étant donné que les problèmes sont analogues dans les deux pays pour nos membres. Si j'hésite à recommander cette loi comme modèle, c'est en raison des différends qui existent depuis toujours au Canada entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux à propos des questions de compétence.

[Texte]

For example—and I know you will be discussing this shortly—the matter of witnesses and where the committee goes in its investigation of this subject—matter is obviously very key. I would like to suggest to you that some interim recommendation from the committee might include a meeting of the provincial epidemiologists from across Canada, together with the Department of Health and Welfare, to discuss at that level your very question. Do you know what I mean?

Mr. Pagtakhan: Yes. I understand you. You realize that I was only focusing on the six items as have been indicated under the rules of construction—the liability of medical facilities, testing, confidentiality, failure to provide emergency services. In other words, it does not relate to the whole component of the Ryan amendment. I have not mentioned all of them. I was only reacting to your presentation. Would you recommend it to the committee?

Mr. Nesbitt: In the United States we put them in partially to compromise, to appease certain groups. We do not see that they would be an impediment to achieving our goal of infectious disease notification.

Mr. Pagtakhan: I think that was the point I was trying to drive out, that it will not be an impediment to the ultimate mission of the bill, which is to provide for a uniform notification. It really surprised me that it has not existed in Canada. I mean, it's a public health issue. It ought to have been there from day one.

Mr. Nesbitt: That's right.

Mr. Pagtakhan: Now, we're seeking an approach that will not create any more tensions in the country. Your analysis for us will be very helpful.

I do not know if this question has been missed or has been indicated already: consent for disclosure. Do we exempt the victim of the emergency? In other words, do we not require that the victim of an emergency should give a consent to release any information, notwithstanding that confidentiality will be sustained?

Mr. Nesbitt: We grappled with that issue. The question is whether the victim who has been admitted to the hospital should have to consent to do this. We decided it should not be for a couple of reasons.

One, because of timeliness the individual may not want to give a consent or be able to give a consent. What do you do if in the process of transporting the patient he dies, or if the person on arrival is dead, there's no way of getting consent, or you get into the family. . . ? You get into the issue of sensitivity, either of the patient or of the family wanting anything released about what the individual may or may not have had, particularly as you get into hepatitis or syphilis or something like that.

Consequently, we decided that was not important. After all, the confidentiality of the patient was protected. There's no mandatory testing. So we did not think that was an important issue.

[Traduction]

Par exemple, la question des témoins et celle de savoir où va le comité dans le cadre de cette enquête est de toute évidence capitale. Je sais que vous en discuterez bientôt. Le comité pourrait toujours recommander la tenue d'une réunion entre les épidémiologistes de toutes les provinces et le ministère de la Santé et du Bien-être social pour discuter de la question que vous venez de me soumettre. Comprenez-vous ce que je veux dire?

M. Pagtakhan: Oui. Je vous comprends. Je vous signale que je parlais uniquement des six points que vous avez mentionnés à propos des règles d'interprétation—la responsabilité des établissements médicaux, les tests de dépistage, la confidentialité, le refus de fournir des services d'urgence. Autrement dit, ces questions ne sont pas liées à la totalité de la loi Ryan. Je n'ai pas parlé de tous les éléments de cette loi. Je réagissais uniquement à votre exposé. Recommanderiez-vous cela au comité?

M. Nesbitt: Aux États-Unis, ces lois sont là en partie pour apaiser certains groupes, c'est un compromis. Nous ne pensons pas qu'elles nous empêchent d'atteindre notre objectif qui est d'avertir les intéressés de la présence de maladies infectieuses.

M. Pagtakhan: C'est précisément ce que je voulais dire. Cela ne compromettra pas l'objectif ultime du projet de loi qui est d'instaurer une procédure de notification uniforme. J'ai été fort surpris de constater qu'il n'en existe pas au Canada. C'est une question de santé publique, après tout. Cela aurait dû exister dès le début.

M. Nesbitt: C'est exact.

M. Pagtakhan: Nous voulons trouver un système qui ne viendra pas aggraver les tensions qui existent au Canada. Votre analyse nous sera donc très utile.

Je ne sais pas si la question de la divulgation de ce genre de renseignements a été oubliée ou si elle a déjà été abordée. Faut-il faire une exception à la règle dans le cas d'une victime d'accident nécessitant une intervention d'urgence? Autrement dit n'exige-t-on pas le consentement de la victime avant de divulguer le moindre renseignement en dépit du maintien du principe de la confidentialité?

M. Nesbitt: Nous nous sommes attaqués à ce problème. La question est de savoir si la victime qui a été admise à l'hôpital doit donner son consentement pour que certains renseignements puissent être divulgués. Nous avons décidé que non, et ce, pour deux raisons.

D'abord pour une question de rapidité. Il est possible que l'intéressé ne veuille pas ou ne soit pas en mesure de donner son consentement. Que faire si la victime meurt pendant qu'on la transporte, ou bien à son arrivée à l'hôpital? S'il n'y a pas moyen d'obtenir son consentement faut-il s'adresser à la famille. . . ? Il faut ménager les susceptibilités, celle de la victime ou celle des proches qui ne tiennent pas nécessairement à ce que l'on révèle les maladies éventuelles de l'intéressé, surtout lorsqu'il s'agit d'hépatite, de syphilis ou d'autres maladies de ce genre.

Par conséquent, nous avons décidé que ce n'était pas important. Après tout, le caractère confidentiel des renseignements concernant la victime est protégé. Il n'est pas question d'imposer des tests de dépistage. C'est pourquoi nous n'avons pas jugé cela important.

[Text]

Mr. Pagtakhan: I can see, however, that if the patient were dead, it is understood he or she could not give consent.

Mr. Nesbitt: Right. We looked at the family then giving consent, but we also realized it's a very emotional time for the family. It's probably the last thing they want to deal with at that particular point. It could be a tremendous time delay.

• 1650

Mr. Pagtakhan: In your pink paper to us about the issue of any infectious diseases...and of course the minister will designate the list of these infectious diseases. Did you indicate whether or not such a list has already been developed in the United States?

Mr. Nesbitt: Yes, such a list of airborne and blood-borne diseases has been developed.

Mr. Pagtakhan: Blood-borne and airborne.

Mr. Nesbitt: Right, they are two different kinds.

Mr. Pagtakhan: In one of the documents I have here a provincial minister—who shall remain unnamed—indicated that such a mechanism could deflect attention away from the importance of universal precautions. Could you explain to us the probable basis for this hesitation on the part of a provincial health minister?

Mr. Coupar: To accept the argument to any degree you would have to suggest that fire-fighters would act recklessly if they felt it didn't matter if they were cut themselves, because they would later be able to find out whether in fact they had or had not been exposed. We think that runs contrary to the premise of universal precautions that are in place in every professional fire department in North America. That is the basic training, that is the standard operating procedure.

Mr. Nesbitt: Probably the opposite is true. We are in the process of doing heavy education of our memberships so that they understand that when they have an exposure they need to go to the designated officer, tell the officer there has been an exposure, and get the information.

People are inclined to think of it as only a small cut or small exposure, or they adopt the macho attitude that they are stronger than anything else out there. I think just the opposite is true, because within departments we have had a long-standing program of education and procedures on how to deal with this. Our members could be subject to discipline if they don't follow procedures such as gloving and so on.

Ms Langan: I have a couple of questions. First, how many volunteer fire-fighters are there? You said that there are 190,000 IAFF members in Canada, but there is a plethora of volunteer fire-fighters. Do you have a number for those?

Mr. Coupar: Everyone has a slightly different guesstimate about the number of voluntary fire-fighters.

Ms Langan: A guesstimate would do.

[Translation]

M. Pagtakhan: Je vois. Il est évident que si la victime est décédée, elle ne peut évidemment pas donner son consentement.

M. Nesbitt: C'est exact. Nous avons alors songé à la famille mais nous avons pensé également que celle-ci était déjà soumise à une dure épreuve. C'est probablement la dernière chose que la famille voudrait à ce moment-là. Le délai pour obtenir son consentement pourrait être très long.

M. Pagtakhan: Dans le feuillet rose que vous nous avez remis, il est question de toutes les maladies infectieuses. Le ministre établira la liste de ces maladies, cela va de soi. Nous avez-vous dit s'il existait déjà une telle liste aux États-Unis?

M. Nesbitt: Oui, on a établi une liste des maladies à diffusion aérogène et hématogène.

M. Pagtakhan: Aérogène et hématogène?

M. Nesbitt: Exactement, il y a deux sortes de maladies infectieuses.

M. Pagtakhan: Dans un des documents que j'ai sous les yeux, un ministre provincial que je m'abstiendrai de nommer a dit qu'un tel mécanisme détournerait l'attention de l'importance des précautions universelles. Pourriez-vous nous expliquer la cause probable de cette hésitation de la part d'un ministre provincial de la Santé?

M. Coupar: Pour accepter le moindrement un tel argument, il faudrait partir du principe que les pompiers feraient preuve de désinvolture, sachant que s'ils se faisaient une coupure, ils pourraient savoir par après s'ils ont été exposés ou non. Un tel raisonnement va à l'encontre de l'esprit des précautions universelles que l'on prend dans tous les services d'incendie professionnels d'Amérique du Nord. Cela fait partie de la formation de base, c'est la norme, quoi.

M. Nesbitt: Le contraire est probablement vrai. Nous sommes en train de faire une campagne en règle auprès de membres pour leur faire comprendre que lorsqu'ils ont été exposés, ils doivent aller le signaler à l'agent désigné, pour obtenir les renseignements nécessaires.

Les gens ont tendance à croire qu'une petite coupure ou une légère exposition n'est pas grave. Ou alors ils adoptent une attitude macho et se croient indestructibles. Or c'est tout le contraire qui est vrai. En effet, un programme éducatif et des procédures appropriées sont en vigueur depuis longtemps dans les services d'incendie. Nos membres s'exposent à des mesures disciplinaires s'ils ne suivent pas les procédures établies, c'est-à-dire s'ils omettent de mettre des gants, par exemple.

Mme Langan: J'ai deux questions à poser. Voici la première. Combien y a-t-il de pompiers volontaires? Vous savez que l'Association internationale des pompiers a 190 000 membres au Canada, mais qu'il y a aussi beaucoup de pompiers volontaires. Pouvez-vous nous citer des chiffres?

M. Coupar: Les estimations varient quelque peu d'une personne à l'autre.

Mme Langan: Une estimation suffit.

[Texte]

Mr. Coupar: It's a floating number, because it does change, and in some rural areas they count anybody who's ever signed up on a list. I think a conservative estimate of the number of volunteer fire-fighters in Canada would be around 25,000 to 30,000, and I am including those who might respond once a year.

Ms Langan: Okay. I'm very conscious of volunteer fire-fighters. I think there is only one firehall in the whole of my riding that has full-time fire-fighters. It's all volunteer fire-fighters, and we're urban-suburban.

The point of my asking that question is that they don't have the luxury of the training that the full-time fire-fighters get. They do get training but they don't get the level of training that full-time fire-fighters get, and that goes to the training for universal precaution, etc.

My second question is more of a comment than a question. I now understand the fact that in the U.S. this bill is attached to an AIDS bill. Everybody keeps referring to it as the AIDS bill. Now I can respond when people ask me how my AIDS bill is going.

• 1655

My other question is related to Dr. Pagtakhan's question about how we could let a nurse know. If an off-duty nurse were to respond to an accident, how could we let him or her know? Based on your experience, would it be possible, in this process, to have people who informally do emergency response register at a hospital in the event of a future determination...? Is that possible if this becomes a major concern?

Mr. Nesbitt: I think there are a couple of possibilities. One would be that possibility, but the other possibility—we assume that this person has some kind of training and is either a paramedic, a doctor or a nurse. That person, if they felt there was an exposure, could then put a request into the hospital for the information. The burden would have to be on the individual, and that would be the other possibility.

Ms Langan: I did go through my bill to explain the rationale for it, but I just want to clarify for members... The bill is out of the House and will not go back to the House, and by waiving it I hope the government will decide to take this up in the same spirit. As all MPs know, one of the limitations of a private member's bill is that it cannot require the government to spend any money. That's why our bill doesn't go to the same extent that the American bill does. We're totally limited to trying to get the government to initiate something, as opposed to having a bill that says you shall now do this.

[Traduction]

M. Coupar: Leur nombre fluctue, et dans certaines régions rurales, on compte toutes les personnes qui ont fait inscrire leur nom sur une liste. Je crois qu'on peut dire sans exagérer que le nombre de pompiers volontaires se situe aux alentours de 25 000 à 30 000 au Canada, et je compte ceux qui n'interviennent peut-être qu'une fois par an.

Mme Langan: D'accord. Je me rends très bien compte qu'il y a beaucoup de pompiers volontaires. Je crois qu'il n'y a dans toute ma circonscription qu'une seule caserne de pompiers où il n'y a pas que des volontaires. Ailleurs, ce sont tous des volontaires et pourtant ma circonscription couvre une zone urbaine et la banlieue.

Si je pose cette question, c'est que les volontaires ne peuvent pas s'offrir le luxe d'avoir la formation qu'ont les pompiers à plein temps. Ils reçoivent une certaine formation mais celle-ci n'est pas aussi poussée que celle des pompiers à plein temps, et c'est valable également en ce qui concerne les précautions universelles, par exemple.

Ma deuxième question ressemble davantage à un commentaire. Je sais maintenant qu'aux États-Unis, ce projet de loi est annexé à un projet de loi sur le SIDA. Tout le monde parle du projet de loi sur le SIDA. Maintenant, je suis en mesure de répondre quand on me demande comment ça va avec mon projet de loi sur le SIDA.

Mon autre question s'adresse à M. Pagtakhan. À supposer qu'une infirmière ou qu'un infirmier en repos intervienne en cas d'accident, comment pourrait-on le lui faire savoir? D'après votre expérience, serait-il possible d'inscrire dans un registre à l'hôpital le nom des personnes qui interviennent tout simplement parce qu'elles se trouvaient sur les lieux, au cas où elles auraient été exposées? Serait-ce possible si la situation est très préoccupante?

M. Nesbitt: Je pense qu'il y a deux possibilités. L'une est celle que vous avez signalée, mais il y en a une autre. La personne qui intervient dans de telles circonstances a une certaine formation et il s'agit d'un auxiliaire médical, d'un médecin ou d'une infirmière. Si elle a conscience d'avoir été exposée, cette personne pourrait demander des renseignements à l'hôpital. Ce serait donc l'intéressé qui devrait prendre l'initiative. Voilà l'autre possibilité.

Mme Langan: J'ai passé mon projet de loi en revue pour en expliquer la raison d'être, mais je tiens à donner une précision aux membres du comité. Le projet de loi n'est plus à la Chambre et il n'y retournera pas. En me désistant, j'espère inciter le gouvernement à décider de prendre l'initiative à son compte dans le bon esprit. Tous les députés savent qu'un projet de loi d'initiative parlementaire ne peut pas entraîner des dépenses pour le gouvernement. C'est pourquoi notre projet de loi ne va pas aussi loin que le projet de loi américain. Nous pourrions uniquement essayer d'inciter le gouvernement à faire quelque chose et nous ne pouvons pas présenter de projet de loi qui lui imposerait des obligations.

[Text]

I think you've partly answered it, Doug. You wouldn't want to say that this is the bill for Canada, but Canadian fire-fighters generally feel that the spirit of the bill—not so much how it's implemented in Canada—is the kind of thing that fire-fighters like to see the Canadian government undertake, however we can get it to fit within our system.

Mr. Coupar: Absolutely, and our membership in Canada is intimately involved with the issue and has followed the progress of Ryan White very carefully. I think our membership is now looking to the federal government to take appropriate action.

On the mechanics of this process, we would urge you to consider, concurrent with your investigation, requesting that a meeting of the Advisory Committee on Epidemiology take place immediately. That advisory committee, responding directly to the Minister of National Health and Welfare, would have an opportunity to meet separately and discuss this matter and perhaps come to you as witnesses or present some conclusion or advice to you or to the minister. I think that's very important.

Further, I would urge you to consider requesting that type of committee meeting within a 90-day period. I am suggesting this because we feel very strongly that regardless of how this issue is handled by you, regardless of how you conclude that it should be dealt with, that process will be very helpful.

Ms Langan: Madam Chair, I want to direct a request to you. Could we also request that—

The Chair: Why don't we first finish with the witness? Afterwards we can discuss how to proceed.

Ms Langan: Okay.

The Chair: Are there any further questions for the witnesses?

• 1700

Mrs. Anderson: I have a little one. I understand that fire-fighters as a group, because of their profession, are much more exposed. Are there other areas that might be looked at? I'm thinking of the police. Ambulance workers, being so closely attached to hospitals, would probably be identified fairly quickly. But would the police be included in this sort of...?

Mr. Coupar: Most definitely. I think the Canadian Police Association is very anxious to appear before you, and I believe they are tentatively scheduled to do so.

Likewise, ambulance workers are very anxious to state their case. Their conditions may be slightly different from our own, but their concerns are very similar. Among ambulance workers in many provinces you have trained paramedics, so they're not just transporting patients.

Mr. Pagtakhan: You said that their sentiments may be slightly different. Can you give the committee any indication of that difference?

[Translation]

Je crois que vous avez répondu en partie à la question, Doug. Vous ne voudriez pas que ce soit le projet de loi adopté pour le Canada, mais les pompiers estiment en général que l'esprit du projet de loi correspond au genre d'initiative qu'ils voudraient que le gouvernement prenne, peu importe la façon dont nous arrivons à intégrer cela à notre système; ce n'est donc pas son application proprement dite qui l'intéresse.

M. Coupar: Absolument et c'est une question qui intéresse beaucoup nos membres canadiens; ils ont suivi de très près les progrès de la loi Ryan White. Je pense que nos membres comptent maintenant sur le gouvernement fédéral pour prendre les mesures qui s'imposent.

En ce qui concerne les aspects techniques de la question, nous vous conseillons fortement de recommander la tenue immédiate d'une réunion du Comité consultatif sur l'épidémiologie, parallèlement à votre enquête. Ce dernier, qui relève directement du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social aurait l'occasion de se réunir à part pour en discuter; il pourrait toujours revenir témoigner devant vous ou vous transmettre ses conclusions ou ses recommandations, ou encore les communiquer au ministre. C'est très important, à mon avis.

Par ailleurs, je vous conseillerais de demander que cette réunion ait lieu dans un délai de 90 jours, et ce pour la bonne raison que nous sommes convaincus que ce sera très utile, quelles que soient vos propres conclusions.

Mme Langan: Madame la présidente, j'ai une demande à vous adresser. Quand sera-t-il possible...?

La présidence: Ne vaudrait-il pas mieux terminer d'abord le dialogue avec le témoin? Après cela, nous pourrions discuter de la façon de procéder.

Mme Langan: D'accord.

La présidence: Y a-t-il d'autres questions à poser aux témoins?

Mme Anderson: J'en ai une petite. Je comprends qu'en général les pompiers soient beaucoup plus exposés que la moyenne à cause de la nature de leur profession. Y a-t-il d'autres professions à envisager? Je pense notamment à la police. Quant aux ambulanciers, je crois qu'on pourrait les retrouver assez rapidement étant donné les liens étroits qu'ils ont avec les hôpitaux. Par contre, la police serait-elle comprise dans cette sorte de...?

M. Coupar: Absolument. Je crois que l'Association canadienne des policiers tient beaucoup à comparaître devant vous et c'est d'ailleurs prévu.

Les ambulanciers souhaitent ardemment exposer leur cas, eux aussi. Leurs conditions sont peut-être un peu différentes des nôtres, mais leurs préoccupations sont très analogues. Dans bien des provinces, certains ambulanciers ont reçu une formation d'auxiliaires médicaux; par conséquent, leur travail ne se borne pas à transporter des malades ou des blessés.

M. Pagtakhan: Vous avez dit que leurs opinions sont peut-être légèrement différentes. Pouvez-vous expliquer cette différence au comité?

[Texte]

Mr. Coupar: Among the occupational grouping of emergency workers, I think the fire-fighters and the police feel this is most urgent. I think that's the case because the fire-fighters and the police are the ones who deal with this particular issue around the clock in all major cities. Because of the location of most firehalls in most big cities, because of the proximity of those firehalls to the neighbourhoods they're serving, it is the fire-fighters who are almost always first on the scene, although sometimes it is the police. They are the ones who have to deal with the victim, and then the ambulance may arrive. I am not trying to take anything away from ambulance workers and their function, it is just that it is an overwhelming problem for fire-fighters and police.

Mr. Pagtakhan: You have not indicated whether they might object to the principle of notification.

Mr. Coupar: On the contrary, I'm sure they will wholeheartedly endorse the entire principle. I'm certain of that.

The Chair: Thank you for coming. This is a very important issue. I think there is a lot of consensus around the importance of the issue, but less around how to do it.

We have two things to discuss—the possible motion and the witnesses. We've received requests for witnesses that I think need to be discussed. Could we have a motion that the clerk contact the the Advisory Committee on Epidemiology to ask whether they could consider this issue and perhaps present their views to the committee? Is everybody in favour of that?

Some hon. members: Agreed.

The Chair: Is there anything else you want to make a motion about, Joy?

Ms Langan: You were going to give a list of the witnesses, but I have another question to put. Is it possible for the committee to request the research staff to look into ways this could go forward in the Canadian system if it was ultimately decided...? As Mrs. Sparrow asked, how can we make it fit within the Canadian system?

The Chair: We also have the advice of a lawyer from the Library of Parliament.

Ms Langan: Could we ask them to do that?

The Chair: I need a motion that the research staff prepare a briefing note or research paper on possible ways to deal with this, which would include legislation as well as cooperative measures.

• 1705

I'd also like them to give us a rundown on the current legal framework with respect to communicable diseases. This will give us an idea of how it's handled in different areas and in different provinces.

Ms Langan: Perhaps we could also request the regulatory list from the American bill, which I think you said was being prepared or has just been prepared and is not in the material that we have here.

[Traduction]

M. Coupar: Au sein du groupe professionnel des employés de service d'intervention d'urgence, je crois que ce sont les pompiers et les policiers qui estiment le plus que c'est urgent. C'est sans doute parce que ce sont eux qui sont exposés 24 heures par jour dans toutes les grandes villes. Dans la plupart d'entre elles, étant donné que les casernes de pompiers se trouvent à proximité des quartiers qu'elles desservent, ce sont presque toujours les pompiers qui arrivent les premiers sur les lieux, bien qu'il arrive que ce soit la police. Ce sont eux qui ont affaire les premiers à la victime; l'ambulance n'arrive qu'après. Cela n'enlève rien à l'utilité des ambulanciers, mais il se fait que c'est un problème très aigu pour les pompiers et pour la police.

M. Pagtakhan: Vous n'avez pas dit s'ils pourraient s'opposer au principe de la notification.

M. Coupar: Au contraire, je suis sûr qu'ils approuveront ce principe sans réserve. Cela, j'en suis certain.

La présidence: Merci d'être venus. C'est une question très importante. Je crois que tout le monde ici est d'accord là-dessus, mais pas toujours sur la façon de régler les problèmes.

Il y a deux choses dont nous devons discuter: la motion éventuelle et les témoins. Nous avons reçu des demandes de témoins dont il faut parler, à mon avis. Pourrions-nous adopter une motion portant que le greffier communique avec le Comité consultatif sur l'épidémiologie pour lui demander d'étudier la question et de communiquer éventuellement ses opinions au comité? Est-ce que tout le monde est en faveur de cela?

Des voix: D'accord.

La présidence: Y a-t-il un autre sujet sur lequel vous voudriez que l'on adopte une motion, Joy?

Mme Langan: Vous alliez donner une liste de témoins, mais j'ai une autre question à poser. Serait-il possible que le comité demande au chercheur de voir comment il y aurait moyen d'intégrer cette mesure au système canadien si elle était finalement adoptée? Comment faire, comme l'a si bien dit M^{me} Sparrow.

La présidence: Nous pouvons également consulter un avocat de la Bibliothèque du Parlement.

Mme Langan: Pourrait-on leur demander de faire cela?

La présidence: Il faut que quelqu'un propose une motion pour demander que les chercheurs préparent des notes d'information ou amorcent une étude sur les différentes façons de procéder, sachant qu'il y aurait une loi ainsi que des mesures axées sur la coopération.

Je vais leur demander de nous donner un aperçu de la législation existante en matière de maladies transmissibles. Cela nous donnera une idée de la façon dont on procède dans diverses régions et dans diverses provinces.

Mme Langan: On pourrait peut-être également demander la liste officielle qui sera établie d'après le projet de loi américain; je crois que vous avez dit qu'on était en train de la préparer ou qu'elle venait d'être préparée et qu'elle ne se trouve pas encore dans les documents que nous avons.

[Text]

The Chair: Please send it to the clerk.

Mr. Pagtakhan: To be clear on the process, are we having some of these documents prepared for us, not necessarily for them to appear as witnesses but to be decided later on?

The Chair: We've just asked the research staff to provide us with some information. We'll get to the witnesses next.

Mr. Pagtakhan: Okay.

The Chair: We have already asked the clerk to contact the Advisory Committee on Epidemiology to appear as witnesses and discuss their position on this issue. We have the Canadian Police Association for next week. We've received lists of possible witnesses and I think we need to discuss. . . I think we all agree that the national organization should appear for the police and the ambulance services.

Is everybody in agreement with the national organizations?

Mr. Pagtakhan: That's the question I was trying to address, Madam Chair. Does the committee proceed with hearing of witnesses? I would like to prioritize our time. The importance of the issue dictates to me that were we to hear a series of witnesses over weeks, the final recommendation may come so late that we have lost 90 days from today. The House may be prorogued and the committees dissolved. All of these things can happen.

The Chair: That was my next point.

Mr. Pagtakhan: Having heard today's presentation and there being no sentiment to the contrary, and knowing that a specific recommendation has been given to us by the witnesses just concluded, could we address that very issue? Our decision on the other issues will depend on our position on the specific recommendation made today, which I support very strongly. In the ultimate analysis, that process must take place. To hear their views is one thing. Some of the epidemiologists who are answerable to provincial health ministers may not be free to give those views, but I do not know. If they meet with the minister and we have a formal report from them as a product of their views on the process of implementing the principle of the bill, we will save time and we will address the issue promptly.

The Chair: We've asked the clerk to communicate with them to see if they will appear before the committee.

Mr. Pagtakhan: You're missing my point, Madam Chair. It isn't a question of their appearing before the committee, it is our making a recommendation to the minister that they convene and address the issue, assuming we have agreed it. I'm afraid that we will have these witnesses and before we know it the House has been prorogued. We would have gone through an exercise in futility.

[Translation]

La présidence: Veuillez la faire parvenir au greffier.

M. Pagtakhan: Pour que tout soit bien clair, faisons-nous préparer certains de ces documents pour nous et pas nécessairement pour des témoignages? On décidera plus tard s'il convient de convoquer leurs auteurs.

La présidence: Nous venons de demander aux attachés de recherche de nous fournir certains renseignements. Nous ferons venir les témoins ensuite.

M. Pagtakhan: D'accord.

La présidence: Nous avons déjà demandé au greffier de communiquer avec le Comité consultatif sur l'épidémiologie pour lui demander de comparaître et de venir exposer son point de vue. La semaine prochaine, l'Association canadienne des policiers viendra témoigner. Nous avons reçu des listes de témoins éventuels et j'estime qu'il faudra en discuter. Je crois que nous sommes tous d'accord sur le fait qu'il faut faire témoigner les représentants des associations nationales en ce qui concerne la police et les services d'ambulances.

Est-ce que tout le monde est d'accord là-dessus?

M. Pagtakhan: C'est la question que je voudrais poser, madame la présidente. Est-ce que le comité poursuit ses audiences? Je voudrais que l'on établisse un ordre de priorités. Étant donné l'importance de la question, je me dis que si nous entendions une série de témoins au cours des prochaines semaines, la recommandation finale risque d'être tellement tardive que nous aurons perdu 90 jours à compter d'aujourd'hui. Les Chambres risquent d'être prorogées et les comités dissous. Tout cela peut arriver.

La présidence: J'y arrivais justement.

M. Pagtakhan: D'après l'exposé que nous avons entendu aujourd'hui, compte tenu que personne n'y voit apparemment d'inconvénient et sachant que les témoins que nous venons d'entendre nous en ont fait la recommandation, pourrions-nous régler cette question? Notre décision sur les autres questions dépendra de notre opinion sur la recommandation qui a été faite aujourd'hui et à laquelle je donne toute mon adhésion. En fin de compte, il faut que cela se fasse. C'est une chose de connaître les opinions des épidémiologistes, mais certains d'entre eux, qui relèvent de ministres provinciaux de la santé, ne pourront peut-être pas nous donner leur avis, mais je ne sais pas s'ils doivent s'entretenir avec le ministre et si nous avons un rapport officiel nous disant ce qu'ils pensent du processus de mise en application du principe sur lequel le projet de loi est fondé, nous gagnerons du temps et nous pourrions régler la question rapidement.

La présidence: Nous avons demandé au greffier de contacter le Comité consultatif pour voir s'il comparaitra.

M. Pagtakhan: Vous n'avez pas bien compris, madame la présidente. Il ne s'agit pas de le faire comparaître mais plutôt de recommander au ministre que ces gens-là se réunissent pour étudier la question, à supposer que nous soyons d'accord. Je crains que la Chambre ne soit prorogée avant que nous ayons eu le temps d'entendre tous ces témoins. Dans ce cas-là, tout notre travail serait futile.

[Texte]

The Chair: We could make that recommendation and it could take two months for the minister to get it and process it, or we could simply communicate with the advisory committee to see if they are able to consider this and advise us on it. The committee has already dealt with it and the decision of the committee was that the clerk communicate with the advisory committee.

What I'm looking for now is a list of national organization that we think we should hear from, and then we'll have to consider whether or not we want to hear from local witnesses.

Ms Langan: I partly agree and partly disagree with Mr. Pagtakhan. I think the request from the witnesses was that the advisory committee meet with the minister. It seems to me that we could do both. We could ask the epidemiologists to come and discuss it with us, but we could also ask them or ask the minister to seek to convene a meeting. I don't think one precludes the other, and I think it is important that the minister does have that discussion.

• 1710

Second, you've named the three groups of fire-fighters, police, ambulance attendants and paramedics who are coming next time. CUPE is the union that represents them. It seems to me that we should also be inviting the Canadian Medical Association and the Canadian Nurses Association.

Mr. Wilbee: The Canadian Hospital Association is very keen.

Ms Langan: Is there a list of people that we already know are coming? Have you invited certain people?

The Clerk of the Committee: Only one group is confirmed for next week, and that is the Canadian Police Association. I have a call in to the CMA, and that's where we are at right now.

Ms Langan: Madam Chair, on what days does the committee meet?

The Chair: We passed a procedure at the beginning. It will be Tuesday afternoons, 3:30 p.m. to 5 p.m.

Ms Langan: One day a week?

The Chair: Yes. So we have added the CMA and the Canadian Hospital Association. Are there any other national organizations?

Ms Langan: I wasn't finished. The Canadian AIDS Society is an important group, I think, and the Canadian Association of Fire Chiefs.

The Chair: Will they provide different information than the fire-fighters do?

Ms Langan: I suspect the fire chiefs, which is an administrative group, will confirm the presentation that has already been made, but I can't speak for them. And I think we should consider some provincial ministers of health.

[Traduction]

La présidence: Nous pourrions faire cette recommandation, mais il faudrait peut-être deux mois au ministre pour la recevoir et lui donner suite. Nous pourrions tout simplement communiquer avec le Comité consultatif pour voir s'il est en mesure d'examiner la question et de nous faire des recommandations. Le comité a déjà réglé cette affaire et il a décidé que le greffier s'adresse directement au Comité consultatif.

Je voudrais maintenant avoir une liste d'associations nationales qu'il faudrait faire comparaître, à mon avis. Nous verrons ensuite s'il convient ou non de faire comparaître des témoins représentant des organismes locaux ou régionaux.

Mme Langan: Je suis à la fois d'accord et pas d'accord avec M. Pagtakhan. Je crois que les témoins ont demandé que les membres du Comité consultatif et le ministre s'en occupent. Il me semble qu'on pourrait faire les deux. Nous pourrions demander aux épidémiologistes de venir discuter avec nous ici même, mais nous pourrions également leur demander ou demander au ministre d'envisager de tenir une réunion. Je ne pense pas que l'un empêche l'autre et il est important que le ministre ait une discussion avec les membres du comité.

Deuxièmement, il y a les pompiers, les policiers, les ambulanciers et auxiliaires médicaux qui constituent les groupes dont vous avez parlé. C'est le Syndicat canadien de la Fonction publique qui les représente. Il me semble qu'il faudrait aussi inviter l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

M. Wilbee: L'Association des hôpitaux du Canada souhaite ardemment témoigner.

Mme Langan: Avons-nous une liste des témoins qui sont déjà convoqués? Avons-nous invité certaines personnes?

Le greffier du Comité: Il n'y a qu'un organisme pour lequel nous avons confirmation pour la semaine prochaine. C'est l'Association canadienne des policiers. J'ai lancé une invitation à l'AMC et c'est tout ce qu'il y a pour le moment.

Mme Langan: Madame la Présidente, quels jours se réunit le comité?

La présidence: Nous avons adopté une procédure au début de la séance. Le comité se réunira tous les mardis après-midi, de 15h30 à 17 heures.

Mme Langan: Un jour par semaine?

La présidence: Oui. Nous avons donc ajouté l'AMC et l'Association des hôpitaux du Canada. Y a-t-il d'autres associations nationales?

Mme Langan: Je n'avais pas terminé. La Société canadienne de lutte contre le SIDA est une association importante à mon sens et il y a aussi l'Association canadienne des pompiers.

La présidence: Nous donneront-ils d'autres renseignements que les pompiers?

Mme Langan: Je suppose que les chefs de pompiers, qui font partie de la catégorie administrative, confirmeront ce qui a déjà été dit, mais je ne peux pas parler en leur nom. Je crois que nous devrions envisager d'inviter également les ministres de la Santé de quelques provinces.

[Text]

The Chair: We do have a time problem, as Dr. Pagtakhan stated.

Ms Langan: I am just saying who I think we should hear from. I understand that other people will have other suggestions. We will have to come up with a priority list, but I think it is important to get the possible groups out on the table and then start paring them down.

The Chair: Okay, so you want some provincial ministers of health and, of course, the federal Minister of National Health and Welfare.

Ms Langan: That might be nice, yes.

Mrs. Anderson: This is slightly off the subject, but it has to do with the proroguing of Parliament. I understand that when Parliament prorogues, we can apply for a continuation in order to carry on from where we left off. I think this would be helpful.

The Chair: It could also prorogue overnight. The legislative agenda is so crowded that I don't think we'll have a recess much longer than the planned ones.

Mr. Pagtakhan: Madam Chair, I have some concerns. First, in his reply to our colleague and to me, the minister indicated his hesitancy to proceed. That is the bottom line. In his reply to me, he indicated that he would like to communicate with his counterparts. I do not know the follow-up of that commitment. I have no indication that any of those groups, other than the epidemiologists and the provincial ministers, have views contrary to the proposition before us.

The Chair: I think everybody agrees on the concept.

Mr. Pagtakhan: If everybody has agreed and the potential stumbling block is at the level of the provincial and federal ministers' offices, that is where we should focus in terms of prioritization and utilization of our time. In that case, we can address the issue promptly. If we believe this is an important issue—and I do—that is the way to go. Otherwise, it might just drag on and at the end of the day we are nowhere to be seen. What a waste of effort.

The Chair: Are you suggesting that we not study it but instead ask the minister to . . . ?

Mr. Pagtakhan: No, I didn't say that. I am saying that we should indicate who we will hear first. For example, we may invite the minister and cross-examine him on the basis of his reply to us. I would like the epidemiologists to come here. I agree with Joy; that could be a good alternative as well, although initially I indicated no.

[Translation]

La présidence: Monsieur Pagtakhan, nous avons un problème de temps.

Mme Langan: Je disais tout simplement qui il faudrait inviter à mon avis. Je crois savoir que d'autres personnes voudront également faire des suggestions. Il faudra établir une liste de priorités. Mais j'estime qu'il faut énumérer les divers organismes qui pourraient être convoqués et procéder par élimination.

La présidence: D'accord. Vous voulez donc que nous invitions les ministres de la Santé de certaines provinces ainsi que le ministre fédéral de la Santé nationale et du Bien-être social, bien sûr.

Mme Langan: Oui, ce serait bien.

Mme Anderson: Je m'écarte légèrement du sujet mais ce que je vais dire concerne la prorogation du Parlement. Je crois savoir qu'en cas de prorogation, nous pouvons demander une prolongation pour pouvoir reprendre le travail là où nous l'avons laissé. Je crois que ce serait utile.

La présidence: Le Parlement pourrait être prorogé du jour au lendemain. Le programme législatif est tellement chargé que je ne pense pas que nous ayons un congé qui dure beaucoup plus longtemps que ceux qui sont prévus.

M. Pagtakhan: Madame la Présidente, il y a quelque chose qui m'inquiète. Dans la réponse qu'il a adressée à notre collègue et dans celle qu'il m'a donnée, le ministre a dit qu'il hésitait à poursuivre. C'est cela qui est capital. En ce qui me concerne, il m'a dit qu'il voudrait communiquer avec ses homologues. Je ne sais pas s'il a donné suite à cette promesse. Je n'ai aucune indication qu'un de ces groupes, les épidémiologistes et les ministres provinciaux mis à part, sont opposés à la proposition à l'étude.

La présidence: Je crois que tout le monde est d'accord sur le principe.

M. Pagtakhan: Si tout le monde est d'accord et que l'obstacle éventuel se situe au niveau des cabinets des ministres provinciaux et du ministre fédéral, c'est à eux qu'il faudra accorder la priorité et consacrer notre temps. Cela nous permettra de régler rapidement la question. Si nous attachons vraiment de l'importance à cette question—et c'est mon cas—, c'est ainsi qu'il faut procéder. Sinon, les audiences pourraient se prolonger de façon interminable et cela ne nous mènerait à rien en fin de compte. Tous ces efforts seraient vains!

La présidence: Voulez-vous dire qu'il ne faut pas étudier le problème mais qu'il faudrait plutôt demander au ministre. . . ?

M. Pagtakhan: Non, ce n'est pas ce que j'ai dit. J'ai dit qu'il faudrait préciser qui témoignera d'abord. Nous pourrions par exemple inviter le ministre et le soumettre à un contre-interrogatoire pour vérifier les réponses qu'il nous donnera. Je voudrais que les épidémiologistes comparaissent. Je suis d'accord avec Joy; ce serait d'ailleurs une bonne solution, même si je n'étais pas d'accord au début.

[Texte]

[Traduction]

• 1715

The other groups are very important. Since I happen to agree, she happens to agree and we all agree, will we address the witnesses who disagree? Then we can study the issue and determine whether we need more witnesses to pressure the minister, or whether we make a recommendation to the minister as a consequence of our study.

The Chair: But if we are studying whether there should be legislation in this area, it seems to me that we need to hear first from people with respect to the importance of the issue, and second, some possible solutions to it. Finally, we can recommend to the minister a way of proceeding. We have his initial response to Ms Langan's bill. Obviously there are other vehicles, which is why we have asked for research on the issues, and now we are considering who we should hear from.

Mr. Pagtakhan: Madam Chair, I suggest that we first invite the health minister—next week, perhaps. Then we can invite the epidemiologists, the advisory committee or the chair of that committee—perhaps next week—as well as two witnesses.

The Chair: It is very hard to schedule the minister. He is not available this month, and it might be better to question him after we are more informed on the subject and its complexity. We will be in a position to discuss it more knowledgeably with him.

Mr. Pagtakhan: Madam Chair, I think the minister is already informed about this complex subject. Any minister who has drafted a serious reply to a member of Parliament, a colleague, should know about the complexity of the issue. Any reply is not just taken lightly.

The Chair: He can't come for the next month. Shall we ask him to come when he can?

Mr. Pagtakhan: No, not to come when he can. We request him to come—

The Chair: He can't come when he can't come.

Mr. Pagtakhan: Tell him to come, ask him to come, request him to come, and when he declines, for whatever reason, we will study the reason, Madam Chair.

The Chair: Okay, we'll add him.

Ms Langan: I think it is important that we not cut off witnesses because—

The Chair: I am concerned. We need a decision. Dr. Pagtakhan has given us this letter requesting that we hear from all these local associations of fire-fighters. In view of the time, if we are going to hear from any local associations, I think we should limit them.

Ms Langan: Madam Chair, Mr. Pagtakhan's argument about the response to him and the response to me was based on the wording in my bill.

Les autres organismes sont très importants. Étant donné que personnellement je suis d'accord, qu'elle est d'accord et que nous sommes d'accord, allons-nous questionner les témoins qui ne le sont pas? Nous pourrions alors étudier le problème et voir s'il faut inviter d'autres témoins pour exercer des pressions sur le ministre ou s'il convient de faire une recommandation au ministre à la suite de notre enquête.

La présidence: Si nous voulons savoir s'il convient de légiférer dans ce domaine, j'estime qu'il faut d'abord entendre des témoins pour voir quelle importance on y attache et ensuite étudier des solutions éventuelles. Enfin, nous pourrions recommander une façon de procéder au ministre. Nous connaissons sa réaction initiale au projet de loi de M^{me} Langan. Il existe évidemment d'autres moyens et c'est pourquoi nous avons demandé que l'on fasse des recherches, et maintenant nous sommes en train de nous demander qui il convient de faire comparaître d'abord.

M. Pagtakhan: Madame la présidente, je suggère d'inviter d'abord le ministre de la Santé, peut-être la semaine prochaine. Nous pourrions ensuite inviter les épidémiologistes, soit le comité consultatif ou le président de ce comité—peut-être la semaine prochaine—ainsi que deux témoins.

La présidence: Il est très difficile de trouver un moment pour le ministre. Il n'est pas libre ce mois-ci et il serait peut-être préférable de l'interroger lorsque nous aurons recueilli davantage de renseignements sur le sujet dans toute sa complexité. Nous serons alors en mesure de légiférer en connaissance de cause.

M. Pagtakhan: Madame la présidente, je crois que le ministre est déjà au courant de la complexité de ce sujet. Tout ministre qui a rédigé sérieusement une réponse à l'intention d'un député, d'un collègue, devrait être au courant de la complexité du problème. Il ne faut donc prendre aucune réponse à la légère.

La présidence: Il ne peut pas venir avant le mois prochain. Vous lui demandez de venir quand il pourra?

M. Pagtakhan: Non, pas quand il pourra. Nous voulons lui demander de venir. . .

La présidence: Il ne peut tout de même pas venir quand il a des empêchements.

M. Pagtakhan: Dites-lui de venir, demandez-lui de venir, invitez-le à venir et s'il décline votre invitation, nous examinerons le motif de son refus, quel qu'il soit, madame la présidente.

La présidence: D'accord, nous l'ajouterons à la liste.

Mme Langan: J'estime qu'il est important de ne pas éliminer des témoins parce que. . .

La présidence: Ce qui me tracasse, c'est que nous devons prendre une décision. M. Pagtakhan nous a remis cette lettre nous demandant d'entendre des représentants de toutes les associations locales ou régionales de pompiers en question. Si nous voulons faire comparaître des associations locales, il faudrait à mon avis nous limiter à quelques-unes, faute de temps.

Mme Langan: Madame la présidente, l'argumentation de M. Pagtakhan à propos de la réponse qu'il a reçue et de celle que j'ai eue était basée sur le libellé de mon projet de loi.

[Text]

The Chair: We've finished with that. We are going to invite the minister—

Ms Langan: If I might finish uninterrupted, Madam Chair, I am trying to explain to Mr. Pagtakhan that the bill is dead. We are now trying to persuade the minister that there may be another way.

The Chair: Do you understand? This committee has a quorum of five and we are about to lose quorum.

Ms Langan: Are you cutting off discussion, Madam Chair?

The Chair: Ms Langan, I am simply asking you to be cooperative. We've dealt with that.

Ms Langan: I have been trying very hard to be cooperative.

The Chair: Okay. The other requests we have received are for local associations. Do you want to hear from local associations or do you believe the national associations are sufficient on this topic? Is there agreement that the national associations will be sufficient?

Some hon. members: Agreed.

The Chair: Good. Are there any other organizations? So we are agreed on the list of witnesses.

Mr. Pagtakhan: Are we agreed that we will invite the minister for next week?

The Chair: We have invited the minister to come.

Mr. Pagtakhan: By next week?

The Chair: No, we did not say by next week.

Mr. Pagtakhan: Could we say that, please?

The Chair: I am not in favour of that. Is anybody else in favour of insisting that he come next week?

Ms Langan: Could we ask the minister to come next week if possible?

The Chair: We can ask if it is possible, but I would like to hear from him later. I would like to have more information and study the issue and be better prepared. I have read his response, but we may hear other interesting ideas that we would like to discuss.

Mr. Pagtakhan: What about the epidemiologists?

The Chair: We've already put them down.

Mr. Pagtakhan: Good. Could we also ask them to appear before us next week, if possible?

The Chair: If they are prepared.

The Clerk: We already have one witness coming next week, the police association.

Mr. Pagtakhan: Will they consume the two hours?

[Translation]

La présidence: La question est réglée. Nous allons inviter le ministre. . .

Mme Langan: Si vous me permettez de finir ce que j'ai à dire sans m'interrompre, madame la présidente, je suis en train d'expliquer à M. Pagtakhan que le projet de loi n'existe plus. Nous essayons maintenant de persuader le ministre qu'il peut exister un autre moyen.

La présidence: Comprenez-vous? Il nous faut un quorum de cinq membres pour siéger et nous ne l'aurons bientôt plus.

Mme Langan: Mettez-vous fin à la discussion, madame la présidente?

La présidence: Madame Langan, je vous demande seulement d'y mettre du vôtre. Nous avons réglé cette question.

Mme Langan: J'ai fait mon possible pour me montrer coopérative.

La présidence: D'accord. Les autres demandes que nous avons reçues concernent des associations locales. Voulez-vous entendre des représentants d'associations locales ou pensez-vous que les associations nationales suffisent? Est-ce que cela suffira avec les associations nationales? Etes-vous d'accord?

Des voix: D'accord.

La présidence: Bon. Y a-t-il d'autres organismes? Nous avons donc établi une liste de témoins.

M. Pagtakhan: Sommes-nous d'accord d'inviter le ministre à venir la semaine prochaine?

La présidence: Nous l'avons invité.

M. Pagtakhan: Pour la semaine prochaine?

La présidence: Non, nous n'avons pas dit la semaine prochaine.

M. Pagtakhan: Pourrait-on le préciser, de grâce?

La présidence: Je ne suis pas en faveur de cela. Y a-t-il quelqu'un d'autre qui tient à ce que l'on insiste pour que le ministre vienne la semaine prochaine?

Mme Langan: Pourrait-on demander au ministre de venir la semaine prochaine si c'est possible?

La présidence: Nous pouvons lui demander de venir si possible, mais je voudrais l'entendre plus tard. Je voudrais avoir plus de renseignements, je voudrais avoir eu le temps d'étudier la question et d'être mieux préparée. J'ai lu sa réponse, mais nous entendrons peut-être d'autres idées intéressantes dont il faudrait discuter.

M. Pagtakhan: Et les épidémiologistes?

La présidence: Ils sont déjà prévus.

M. Pagtakhan: Bon. Pourrait-on également leur demander de comparaître la semaine prochaine si possible?

La présidence: S'ils sont prêts.

Le greffier: Nous avons déjà un témoin la semaine prochaine, l'Association des policiers.

M. Pagtakhan: Est-ce qu'il lui faudra les deux heures?

[Texte]

The Clerk: No, we could put them both on.

The Chair: This meeting is adjourned.

[Traduction]

Le greffier: Non, on pourrait les mettre tous les deux au programme.

La présidence: La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste-lettre

K1A 0S9

Ottawa

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Cœur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Cœur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9*

WITNESSES

Joy Langan, M.P.

From the International Association of Fire Fighters:

Doug Coupar, Canadian Director;

Fred Nesbitt, Director of Governmental Affairs, Washington,
D.C.

TÉMOINS

Joy Langan, députée.

De l'Association internationale des pompiers:

Doug Coupar, directeur canadien;

Fred Nesbitt, directeur des Affaires gouvernementales,
Washington, D.C.

CAI
XC28

HOUSE OF COMMONS - H39

Issue No. 15

Tuesday, February 16, 1993

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 15

Le mardi 16 février 1993

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine



RESPECTING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE
STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 16, 1993
(20)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:37 o'clock p.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Barbara Sparrow, David Walker and Stan Wilbee.

Acting Member present: Lyle Kristiansen for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

Witnesses: From the Canadian Police Association: James M. Kingston, Chief Executive Officer; Scott Newark, Legal Counsel. *From the Canadian Medical Association:* Dr. David Walters, Director, Department of Health Care and Promotion; Carole Lucock, Assistant Director, Department of Ethics and Legal Affairs.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Health Act. (See *Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14*).

The witnesses made statements and answered questions.

At 4:55 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Committee

PROCÈS-VERBAL

LE MARDI 16 FÉVRIER 1993
(20)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 37, dans la salle 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Barbara Sparrow, David Walker et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Lyle Kristiansen remplace Jim Karpoff.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Témoins: De l'Association canadienne des policiers: James M. Kingston, directeur général; Scott Newark, conseiller juridique. *De l'Association canadienne médicale:* D^r David Walters, directeur, Soins et promotion de la santé; Carole Lucock, directrice adjointe, Éthique et affaires juridiques.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité étudie le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (voir les *Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 16 h 55, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Comité

Christine Fisher

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, February 16, 1993

• 1534

The Chair: Order. We have a quorum present to hear witnesses, so we can begin. Today we have Mr. Kingston from the Canadian Police Association. Mr. Kingston, would you like to introduce your companions?

• 1535

Mr. James M. Kingston (Chief Executive Officer, Canadian Police Association): Thank you. With me are our general counsel, Scott Newark, who prepared our brief, and also the editor of our newsletter, the *CPA Express*.

I would like to make a couple of opening remarks. We debated this particular Bill C-333 at our most recent conference in Edmonton, and it was the unanimous opinion of the delegates, more than 200 of them from across Canada, that this was in fact a problem, and something we wanted dealt with. We had some discomfort with how Bill C-333 was worded, and whether or not it was going to be able to find its way through the House, but we certainly were delighted when it was referred back to your committee for further study.

I think the reality of the situation as it is now is that infectious diseases are now often being used as a threat to the active police officers who are patrolling certain areas of Canada. It doesn't matter whether it's Ottawa or it's Vancouver, wherever we have a lot of intravenous drug addicts this is occurring. People now know that if they mention the "A" word, others become very frightened and they back away. In fact it has resulted in some tragedies, one particularly in Ottawa, and there are several across the country.

The tragedy of course is that when our members are dealing with these sorts of things they are dealing in a sort of situation where they can't go out and double-glove themselves. It's absolutely not practical. First of all, in many cases they don't know that there's going to be an altercation. They don't know when their blood is going to be spilled, or someone else's. Obviously if you're at a traffic accident, your idea is not to worry about whether or not a person has an infectious disease; it's to save a life. That's what our members do, and in fairness they are the first on the scene at the vast majority of emergencies.

I'd like now, Madam Chairman, to turn this over to Scott and he'll take you through the brief.

Mr. Scott Newark (Legal Counsel, Canadian Police Association): My association with the Canadian Police Association began a number of months ago as a result of some other things I was doing.

I was a prosecutor in Alberta. When dealing with this topic, I think a particular case speaks volumes. In about the mid-1980s I was prosecuting a homicide in which most of the evidence consisted of blood stains and blood samples that

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 16 février 1993

La présidence: La séance est ouverte. Nous sommes en nombre suffisant pour entendre les témoins. Nous accueillons aujourd'hui M. Kingston de l'Association canadienne des policiers. Auriez-vous l'amabilité de nous présenter les gens qui vous accompagnent, monsieur Kingston?

M. James M. Kingston (président-directeur général, Association canadienne des policiers): Merci. J'ai à mes côtés notre avocat-conseil général, M. Scott Newark, l'auteur de notre mémoire et le rédacteur de notre bulletin, *CPA Express*.

J'aimerais faire quelques observations préliminaires. Nous avons discuté du projet de loi C-333 à notre dernière conférence à Edmonton et nos délégués de tout le Canada, au nombre de plus de 200, ont émis l'avis unanime qu'il fallait trouver une solution au problème. Nous avons certaines inquiétudes relativement au projet de loi C-333 et à ses chances d'être adopté à la Chambre, mais nous avons été ravis de son renvoi au comité pour étude.

Dans les faits, les maladies infectieuses peuvent actuellement constituer une menace pour les policiers en exercice dans certaines régions du Canada. Ce peut être à Ottawa, Vancouver ou n'importe quelle autre ville où il y a beaucoup d'usagers de drogues injectables. Il y en a qui utilisent le spectre du SIDA comme arme pour faire peur aux autres. Des tragédies en ont résulté un peu partout au pays, une en particulier à Ottawa.

Le malheur est que devant ce genre de situation, nos membres n'ont pas l'occasion de se protéger au moyen de gants spéciaux. Ce n'est pas une solution pratique pour eux. Premièrement, dans bien des cas, ils ne savent pas d'avance qu'il y aura une altercation. Ils ne savent pas d'avance que le sang sera versé, le leur ou celui de quelqu'un d'autre. De même, lorsque quelqu'un intervient sur la scène d'un accident, il ne commence pas par se demander si la victime a une maladie infectieuse. Il songe d'abord à sauver une vie. C'est le rôle que jouent nos membres, et tout le monde convient qu'ils sont les premiers à intervenir dans la grande majorité des urgences qui se présentent.

Madame la présidente, je cède maintenant la parole à Scott qui examinera avec vous notre mémoire.

M. Scott Newark (avocat, Association canadienne des policiers): Je me suis joint à l'Association canadienne des policiers il y a quelques mois pour poursuivre une démarche que j'avais déjà entreprise.

J'étais procureur en Alberta. Je me souviens d'un cas qui illustre très bien la situation dont il est question ici. Vers le milieu des années quatre-vingt, j'agissais comme procureur dans un cas d'homicide où l'essentiel de la preuve consistait

[Texte]

were taken from an apartment where an elderly gentleman had been stabbed to death. The forensic lab was just catching up with the reality of the more modern trends in dealing with bodily substances, and it issued to all of us, the crown prosecutor and the clerks, latex gloves to handle all the exhibits. There were about 70 or 80 little slides or vials of blood that had been scraped off, some of it in different amounts.

Part of the process involved me handling an exhibit and saying I'm now showing you such-and-such vial tube with a little marker on it and these initials—do you recognize this? I was saying this to a police witness who was on the witness stand, and it struck me then, as it does now, that everybody else in the system had gloves except the police officer who was in the witness stand.

I would very carefully, with gloves on, hand him his vial and the poor guy had to take the vial. I could see clearly on his face the thought: How come all the rest of you are wearing gloves and I'm up here handling this stuff?

Now, in the last couple of years, when forensic samples are taken to the lab for criminal investigation they're not even returned, the idea being that there is risk of contamination, risk of infection. They're retained in the lab, and we have reference to them simply through exhibit charts. This just makes the point that in many ways we're evolving in how we deal with what was a subject-matter that might not have been considered the same way 20 years ago.

• 1540

My association with the police has very much led me to the reality that Mr. Kingston talked about, which is the fact of the police being very much on the front lines. They are the individuals on a daily basis who have first contact, often in circumstances not entirely pleasant or cooperative, with people who are injured and are bleeding, sometimes getting them out of vehicles, and sometimes in impaired driving situations where people are hurt too.

I want to stress as much as I can, even in an objective sense from having been a prosecutor, that the notion of saying we can deal with this matter simply by education and precautionary measures is a fiction. That denotes an absence of recognition of what police officers and emergency personnel in general go through in dealing with people. Life just ain't like that. All the precautions in the world are a necessary component part, but that's all they are.

If we're truly talking about what I would suggest to you are the twin principles or the twin reasons for the viability of these kinds of ideas, number one is informing people, giving the right to that information to people potentially infected; and number two is the public benefit that we get from the knowledge of that information so as to prevent potential spread of an infectious disease, because earlier knowledge of it potentially means restriction of it, and it not being spread any farther.

I'm familiar with all of the material and of the discussions that the association has had in relation to this issue, and to put it as bluntly as I can, the police are not interested in knowing the names of the individuals who are

[Traduction]

en des taches et des échantillons de sang provenant de l'appartement dans lequel la victime, un monsieur âgé, avait été poignardée à mort. Le laboratoire médico-légal commençait alors à prendre conscience de la réalité moderne et nous avait distribué, le procureur de la Couronne et les greffiers, des gants en latex pour manipuler les pièces à conviction. Il y avait environ 70 ou 80 plaquettes ou éprouvettes du sang prélevé sur la scène en diverses quantités.

Au cours de mon examen, je devais, entre autres, montrer au témoin, en l'occurrence un policier, des éprouvettes portant une petite étiquette et des initiales et lui demander s'il les reconnaissait. Ce qui m'a particulièrement frappé à cette occasion, c'est le fait que tous les intervenants du système judiciaire portaient des gants, à l'exception du policier qui se trouvait à la barre des témoins.

Très minutieusement, la main gantée, je lui présentais l'éprouvette et le pauvre policier devait la prendre. D'après sa réaction, je pouvais voir qu'il se demandait pourquoi tous les autres participants à part lui portaient des gants pour manipuler ces objets.

Depuis un an ou deux maintenant, les échantillons du laboratoire médico-légal servant aux enquêtes criminelles ne sont même plus envoyés, à cause du risque de contamination et d'infection. Ils sont gardés au laboratoire et la preuve est présentée sous forme de graphique. Voilà qui montre bien l'évolution de la mentalité au cours des 20 dernières années.

Mes relations avec la police ont beaucoup contribué à me faire comprendre que la police intervient en première ligne, comme le disait tout à l'heure M. Kingston. Les policiers viennent quotidiennement en contact direct, souvent dans des circonstances désagréables et propices à la confrontation, avec des blessés qui saignent, qui doivent parfois sortir de leurs véhicules, ou encore des conducteurs en état d'ébriété qui ont eu un accident.

À partir de ma perspective en tant que procureur, je ne peux pas dénoncer assez fortement l'argument selon lequel le problème commande seulement une meilleure éducation et une plus grande prudence. C'est ignorer la réalité à laquelle font face les policiers et les secouristes de façon générale. Les choses ne sont pas aussi simples dans la pratique. Les précautions ne sont pas des garanties.

S'il y a deux principes de base ou deux raisons qui justifient les mesures que nous proposons, ce sont les suivants: d'abord, les gens ont le droit d'être informés du risque d'infection auquel ils sont exposés; deuxièmement, le public a tout intérêt à ce que cette information soit connue de façon à ce que la possibilité de propagation soit réduite au minimum, l'information contribuant nécessairement à cerner le problème plus rapidement.

À partir de tous les documents que j'ai vus et de toutes les discussions dont j'ai eu connaissance, je suis en mesure d'affirmer que les policiers ne cherchent pas à connaître les noms des personnes infectées. Cependant, ils considèrent

[Text]

infected. However, the reality of the information that they themselves may have the potential for infection is something that we suggest is axiomatic, and they should have that information. The consequence and the stress that go along with it, plus the potential for further infection of society at large and the attending cost of that, are things that we are capable of addressing.

Really what it comes down to, and I suggest it does in many other areas of legislation, is a balance, an appropriate balance between privacy interests and the interests of informing people potentially infected, and protecting the public through the restriction of a potential infection.

All of us were here last week when we listened to the gentleman from the firemen's association. My sense of the committee was that there was not really much disagreement about the principle or the ideas involved. It wasn't so much a question of whether to do it as it was a more practical question of how to do it. That being so, I decided to try at least to analyse it. I'm not a constitutional lawyer by any stretch of the imagination, but I took a look at what I thought some of the different options were, and I think that ultimately what the committee or the department may find itself doing is selecting the best method.

Having said that, I think it's important to stress that anything that is created in our judgment should be enforceable, because, to use a phrase that a judge used to utter, "rights without a remedy are not rights at all". With all of the best intentions in the world in the sense of national standards or anything else, if there's not enforceability we may have a problem.

I made the point, or I referred to it in passing, about the evolving nature of this matter. Law, at least in my opinion, is very much simply a tool of society in attempting to reflect what different or evolving social realities are. In that sense there's no magic in it really, but it does change. In many ways the genius of the common law system is that it does evolve.

In the brief I said that 20 years ago, and I probably should have said 30 years ago, we probably never would have conceived the valid notion of having privacy laws. Yet we recognize today they are a necessary component in a state such as ours where we have immense means of intrusion into people's private lives. I suspect that all that's occurring now is that as society evolves, and as we realize that there are potential risks to individuals, deadly risks in many cases, the law itself, or policy, or however that works, evolves again ultimately to balance those interests off. I must admit, from my review of some of the material, I certainly think it's an accomplishable goal.

• 1545

As I say in the brief, and this is not by any means intended as being expert on constitutional authorization for either level of government, it appears clear that direct responsibility for health care lies with the provinces, but there is a concurrent or simultaneous federal jurisdiction insofar as matters are national in scope.

Indeed, there's one case that I refer to on page 3 of the brief, and I must apologize to anybody who has legal background because the quotation marks for 1925 are wrong. They're supposed to be in square brackets. I couldn't figure

[Translation]

comme normal d'être informés du risque qu'ils courent. Les conséquences et le stress qui en découlent, sans parler du danger d'infection pour la société de façon générale ni des frais afférents, constituent un problème auquel nous pouvons apporter une solution.

Comme dans d'autres lois, la question se résume à trouver un équilibre approprié entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif des gens qui s'exposent à l'infection, afin de protéger en fin de compte le grand public.

Nous étions tous là la semaine dernière pour entendre le représentant de l'association des pompiers. D'après ce que je pouvais en juger, le comité n'était pas en désaccord avec le principe ou les idées avancés. La question n'était pas de savoir si oui ou non il convenait de prendre des mesures, mais bien de trouver le mécanisme approprié. Je me suis penché sur le problème. Je suis loin d'être constitutionnaliste, mais j'ai essayé d'examiner les diverses options qui s'offraient ultimement au comité ou au ministère.

Ceci dit, nous insistons sur le fait que quelle que soit la solution adoptée, elle doit être applicable. Pour reprendre l'expression d'un juge, la notion de droits sans recours est antinomique. Qu'il s'agisse de bonnes intentions, sous la forme de normes nationales ou de quoi que ce soit d'autre, la question essentielle est l'applicabilité.

J'ai fait allusion au fait que la situation évoluait avec le temps. En ce qui me concerne, le droit est un outil dont se dote la société pour faire face au changement. La réalité, le contexte social changent. Ce qui fait le génie du Common Law, c'est sa capacité d'évoluer au même rythme que la société.

Dans le mémoire, je dis qu'il y a 20 ans—mais j'aurais sans doute dû dire il y a 30 ans—la notion d'une loi pour protéger la vie privée des gens n'existait même pas. Aujourd'hui, nous admettons facilement que c'est une nécessité, dans un État comme le nôtre où il existe toutes sortes de moyens d'immixtion dans la vie privée des gens. Tout ce que nous voulons faire maintenant, compte tenu de l'évolution de notre société et de l'apparition de nouveaux risques, des risques mortels dans bien des cas, c'est adapter nos lois, nos politiques pour que se rétablisse l'équilibre entre les divers intérêts. Si je me fie à la documentation que j'ai consultée, c'est un objectif réalisable.

Je ne suis pas un expert en matière constitutionnelle, quel que soit le palier de gouvernement, mais comme je l'ai dit dans le mémoire, il semble clair que la responsabilité directe de la santé incombe aux provinces, mais que cette question relève aussi du gouvernement fédéral, lorsque le principe de l'intérêt national intervient.

Je parle d'ailleurs d'un cas à la page 3 du mémoire. Je m'excuse auprès de ceux qui ont une formation en droit, les guillemets de 1925 ne devraient pas être là. Je voulais imprimer des crochets. Je n'ai pas trouvé la commande à

[Texte]

out how to get the computer to put square brackets on, so I had to leave them like that. It's a very old case that talked about the power of peace, order and good government in regulation of an epidemic or prevention of an epidemic.

As well, in the Canada Health Act obviously there is room for federal legislation or federal jurisdiction in the area of delivery of health services or health care.

Proposed Bill C-333 obviously would add an extra pillar, as I think Ms Sparrow referred to in the last committee meeting. It deals with much more of a hands-on approach to the actual delivery of health service as opposed to the regulation of a health service scheme.

I must admit, as I look at some of that, that I think it is certainly justifiable under that head of legislation. A more practical question may be whether or not it's likely going to occur and that the act is going to be opened up to do that. I think it's fair to say we are great believers in practicality, and doing what works is I think the best route to take. But there is, in our view, a federal jurisdiction indeed under the peace, order and good government aspect of the Constitution. It is, I suppose, even conceivable that one might have what I picked a title for, the infectious diseases notification and prevention act. Conceivably we could have a federal piece of legislation like that to accomplish these goals.

My guess is that you may well find the legislation challenged by the provinces, if not so much because of the subject area as because of an intrusion or a perceived intrusion on provincial jurisdiction. I simply make the point that I think that's a possibility. You should get better expertise than mine, though, in assessing whether that's the way you want to go.

On page 3 of the brief I try to go through the topic of what and who should be included, in many ways taking from the brief from the firemen's association, and the presentation from their American counterparts, and indeed from the American legislation itself. We added specifically what I think somebody referred to as "the good Samaritans", people who stop at an accident scene and assist. I have to tell again that in my experience it is not at all uncommon, in fact it's amazing the number of nurses who seem to be driving on the highways by accident scenes, and who stop. That's by no means uncommon. I think that any protection extended should be extended to those people as well.

A question that you really have to answer in any legislation or policy is how you want to structure it. Is it such that you want to create a right in the individual who is the emergency personnel to know about it, or do you want it structured in the sense that there's an obligation on the people who provide the medical service on learning of the condition to inform the emergency personnel, or in fact what I suggest—and it's the American legislation—both?

You create in effect a concurrent obligation on the people who have the best access to the information, namely the health care personnel, and at the same time you structure into it a right, literally, a regulated right, but a right for the

[Traduction]

donner à mon ordinateur pour obtenir les crochets, j'ai donc laissé les guillemets. C'est une très vieille affaire, relative aux pouvoirs conférés, pour assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement, dans les cas d'épidémie, ou pour la prévention d'une épidémie.

De plus, il y a un manifestement dans la Loi canadienne sur la santé la possibilité de légiférer au sujet des soins de santé et des services de santé.

Le projet de loi C-333 ajouterait un pilier, pour reprendre l'expression utilisée par M^{me} Sparrow à la dernière réunion du comité. Il porte plutôt sur le quotidien des soins de santé dispensés que sur la réglementation d'un régime de soins de santé.

À mon avis, on peut certainement l'inclure dans ce genre de loi. En termes pratiques, il faut se demander si cela se produira et s'il est possible de reformuler la loi pour le faire. Je pense que nous sommes tous pragmatiques et que nous voulons choisir ce qui marchera. Nous pensons certainement que le gouvernement fédéral a ses pouvoirs, en vertu de l'article de la Constitution sur la paix, l'ordre et le bon gouvernement. Il serait peut-être même concevable que l'on adopte une loi sur les maladies infectieuses, leur prévention et les avis qui s'y rapportent. Il serait possible d'avoir une loi fédérale de ce genre, pour atteindre nos objectifs.

La loi pourrait être contestée par les provinces, non pas à cause de son contenu, mais parce qu'il s'agirait d'une intrusion, perçue ou réelle, dans un champ de compétence provinciale. Je dis simplement que c'est possible. Il faudra demander l'avis de quelqu'un qui s'y connaît mieux que moi, pour voir si c'est le choix à faire.

À la page 3 du mémoire, je vous dis ce que devrait comprendre cette loi et qui elle devrait viser. Je me suis inspiré du mémoire de l'association des pompiers, de l'exposé de leurs homologues américains ainsi que de la loi américaine. Nous avons ajouté une disposition relative aux bons samaritains, aux gens qui s'arrêtent sur les lieux d'un accident, pour offrir leur aide. D'après mon expérience, c'est chose courante. Il est d'ailleurs étonnant de constater le nombre d'infirmières qui voient des accidents sur les routes et qui s'arrêtent. C'est courant. Si l'on offre une protection, il faut le faire pour ces gens-là également.

La loi ou la politique doit également avoir une certaine structure. Allons-nous donner aux personnes qui interviennent en situation d'urgence le droit de savoir ou allons-nous rédiger la loi de manière à obliger les professionnels de la santé qui apprennent la présence de cette maladie d'informer le personnel d'intervention d'urgence, ou les deux, comme dans la loi américaine, ce que je préconiserais?

Ainsi, on créerait à la fois une obligation pour les personnes qui ont accès à l'information, c'est-à-dire les professionnels de la santé et, au cœur même de la loi, le droit d'être informé pour les personnes qui auraient pu être

[Text]

individuals potentially affected to get at that information. The American legislation actually almost builds in an appeal process as well, for an independent individual, if somebody challenges the decision of the medical authorities, to go in and review the circumstance.

By putting it both as a right and an obligation, in effect I think what that does is reflect both, or least those two sides of the equation, the people delivering the service and the people who have the information. A third side of it, and it is not in reality the third side of a triangle, is made up of the people who are infected.

• 1550

We are of the view, as I think I took the committee sentiment to be, that the minimum privacy intrusion consistent with the individual right of emergency personnel and the public duty to prevent spread of infectious disease was the appropriate method here. In other words, there's no necessity for release of name of the individual involved. It should be confined simply to the information that is so very important.

I think the American approach, as the gentleman expanded on, essentially using almost a third party procedure, having somebody designated within the police force who was a receiving officer to get that kind of information, may well be advisable as well.

As to the ultimate question about how the committee or any such legislation may proceed, we see four potential areas. One, as I said, is the unilateral federal approach. I think I've already mentioned what I suspect may be some of the down sides in that, if I could put it that way, although I must say, as I read some of the legislation—I only had a little bit of time to do this—from Nova Scotia in particular, the state, albeit the province, is not particularly shy, when you look at some of the legislation in relation to tuberculosis or sexually transmitted diseases and the prevention of future infection. It authorized a detention of individuals, literally retaining them for a while, and testing them.

We're not advocating anything at all that extreme. We're advocating simply the release of the information. I want to stress again that there is something much more here than just the interests of the emergency personnel. There is a reality to the prevention of the spread of infectious disease by getting at it as early as possible.

Equally legitimate as a question for a federal jurisdiction as well as a province is money. My understanding is that it's a lot less expensive to treat something in the sense of prevention than it is after infection. Anything, therefore, that goes that way toward enhancing prevention is certainly financially responsible as well. In times of shrinking budgets and shrinking dollars, and demands on the health care system, I suggest that itself is ample justification for this kind of amendment.

The other method that I think was suggested—I believe it came out of Professor Hogg's textbook on constitutional law—is that essentially the federal government could of its own volition give a right to employees over which it has jurisdiction. Like in federal labour standards being different from provincial labour standards in occupational health and safety, the federal government could say that to its employees, the firemen who work at airports, for example, and RCMP officers, it will give them this right.

[Translation]

infectées. Dans la loi américaine, il y a en outre un processus d'appel. Une personne peut contester la décision des autorités médicales, et en faire examiner les circonstances.

En créant à la fois le droit et l'obligation, on arrive à tenir compte des deux aspects à la fois, des deux côtés de la médaille, soit ceux qui offrent les services et ceux qui disposent des renseignements. Il y a un troisième côté à l'affaire, et ce n'est pas le troisième côté d'un triangle: les personnes infectées.

Comme le comité je crois, nous estimons qu'il faut à la fois respecter le plus possible le droit à la vie privée, le droit du personnel d'intervention d'urgence et l'obligation du public de prévenir la propagation de maladies infectieuses. Autrement dit, il n'est pas nécessaire de divulguer le nom de la personne infectée. Seule l'information nécessaire devrait être donnée.

Je pense que la méthode américaine, telle qu'expliquée par le témoin, est également à envisager: on recourt à un tiers partie, à une personne du corps policier qui a été désignée pour recevoir ce genre de renseignement.

Quant à ce que votre comité peut faire, quant au genre de législation à proposer, nous pensons qu'il y a quatre éléments dont il faut tenir compte. Tout d'abord, je le répète, une action fédérale unilatérale. Je pense en avoir déjà décrit les inconvénients. J'ai lu certaines des lois, même si je n'ai pas eu beaucoup de temps pour le faire, notamment de la Nouvelle-Écosse. L'État, si ce n'est la province, est loin d'être timide lorsqu'il s'agit de légiférer par rapport à la tuberculose, à des maladies transmises sexuellement et à la prévention de la propagation des maladies. On permet même la détention de personnes, c'est-à-dire de les garder à vue un moment, et les tests sur ces personnes.

Nous ne préconisons rien d'aussi grave. Nous voulons simplement que soit divulguée l'information. J'insiste sur le fait qu'on ne parle pas uniquement des intérêts du personnel d'intervention d'urgence. On peut vraiment prévenir la propagation des maladies infectieuses en la stoppant dès que possible.

L'argent est également un problème légitime tant pour le fédéral que pour une province. Si j'ai bien compris, même au point de vue économique, il vaut mieux prévenir que guérir. Tout ce qui va améliorer la prévention est excellent au point de vue financier également. Quand les budgets sont réduits et que l'argent se fait rare, quand la demande augmente pour les soins de santé, c'est en soi une raison suffisante d'adopter ce genre d'amendement.

Une autre méthode a été proposée. Je crois l'avoir tirée du manuel de droit constitutionnel du professeur Hogg. Le gouvernement fédéral pourrait de son propre chef donner ce droit aux employés qui relèvent de sa compétence. De même que les normes de travail fédérales sont différentes des normes provinciales, dans le domaine de la santé et de la sécurité au travail, le gouvernement fédéral pourrait dire que ses employés, par exemple les pompiers travaillant aux aéroports ou les agents de la GRC, ont ce droit.

[Texte]

I only really looked at two provinces' legislation. One was Alberta's, and one was Nova Scotia's. Both of those contain restrictions on the release of information. Both of them, however, also contain clauses saying something to the effect that the information shall not be released except in accordance with lawful authority. That might well encompass a federal piece of legislation that said federal workers have the right to know this information, and the same kind of a regimen might be set up.

Obviously we think it is not particularly desirable to have simply one segment of the work force designated that way. This organization in fact represents many more police officers who are not federal employees. In many ways the reality of having to take that approach underscores why this really is an issue that has national ramifications. It would be simply wrong that there be one level of employees entitled to that kind of information protection and that segmented approach to public health protection, and not the vast majority of emergency personnel who would be under provincial jurisdiction.

That also leads to what is a more difficult question just empirically: what the current status is in relation to getting information right now. I don't mean by practice in the sense that if you know somebody who works in the hospital they can sort of tell you. There is a lot of that goes on, but I am talking about getting that information by law.

• 1555

My understanding from hearing the membership at the last meeting is that as of right now there is nothing in any province in this country that by law gives the right that we're talking about here in Bill C-333. There are, in the two statutes I referred to, discretionary powers in the provincial minister of health's office to release the information, but my examination was confined to those two provinces and it's incomplete. I don't know if there are other such vehicles in other provincial pieces of legislation. That may well be something that the committee research staff may want to examine.

I say that in particular because the association wrote to all provincial ministers of health in relation to Bill C-333 asking for their support and opinions on the bill. We got back what I described as a rather mixed response. The Yukon Territory, Quebec, Saskatchewan and Newfoundland really took no position on it. This was also the response—although I think we're going to hear more directly—from the Canadian Medical Association. The Northwest Territories and I regret to say Alberta, opposed Bill C-333. Both British Columbia and Ontario were of the view that the bill wasn't necessary as they had already complied with such notification, although in the letters back to us there was no statutory reference given so I couldn't tell, really, where to go looking to see what exactly they had.

[Traduction]

J'ai examiné les lois de deux provinces seulement. Il s'agit de l'Alberta et de la Nouvelle-Écosse. Les deux comportent des restrictions sur la divulgation de renseignements. Mais dans les deux cas, des dispositions précisent que les renseignements ne doivent pas être divulgués, sauf lorsque le permettent les autorités. Cela pourrait englober une loi fédérale selon laquelle les travailleurs fédéraux ont le droit d'obtenir cette information. On pourrait mettre sur pied un régime semblable.

Mais bien sûr, il n'est pas souhaitable de désigner ainsi seulement une partie de la main-d'œuvre. Notre organisme représente de nombreux agents de police qui ne sont pas des employés fédéraux. Le besoin d'utiliser une telle méthode souligne que cette question a des conséquences au plan national. Il serait tout simplement mauvais que seulement les employés d'un certain niveau aient droit à la protection donnée par cette information, que l'on adopte des mesures partielles de protection de la santé publique qui ne toucheraient pas la grande majorité du personnel d'intervention d'urgence, qui relève en fait des provinces.

Cela nous amène à poser une question encore plus difficile au point de vue pratique: quelle est la situation actuelle, comment obtient-on maintenant ces renseignements? En pratique, il est toujours possible de les obtenir quand on connaît un employé de l'hôpital qui y a accès. C'est sans doute courant. Mais je veux savoir comment on peut obtenir ces renseignements en vertu de la loi.

D'après ce que j'ai compris de ce qu'ont dit les membres lors de la dernière réunion, à l'heure actuelle il n'y a rien dans les lois d'aucune province qui accorde le droit dont il est question ici dans le projet de loi C-333. Les deux textes réglementaires que je viens d'évoquer reconnaissent au ministre provincial de la Santé le pouvoir discrétionnaire de divulguer des renseignements, mais mon examen s'est limité à ces deux seules provinces et est donc très incomplet. Je ne connais aucun mécanisme semblable dans les lois d'autres provinces. Il s'agit peut-être néanmoins là d'une question sur laquelle voudra se pencher le personnel de recherche du comité.

Si je tenais à souligner cela, c'est que l'association a écrit à tous les ministres provinciaux de la Santé relativement au projet de loi C-333, demandant leur soutien et leur opinion à l'égard de celui-ci. Les réponses et les réactions ont été très variées. Le Yukon, le Québec, la Saskatchewan et Terre-Neuve n'ont en vérité pas pris position. Même chose dans le cas de l'Association médicale canadienne, que nous allons bientôt avoir le plaisir d'entendre. Les Territoires du Nord-Ouest et, malheureusement, l'Alberta, se sont opposés au projet de loi C-333. La Colombie-Britannique et l'Ontario ont répondu que le projet de loi n'était pas nécessaire étant donné qu'ils avaient déjà pris des dispositions dans le même sens. Les lettres qu'on nous a envoyées ne faisaient cependant aucunement état de textes réglementaires précis, alors je ne savais trop où regarder pour savoir ce qui est prévu dans ces provinces.

[Text]

I make the point again that it's one thing to say we have a policy that allows for it. It's another thing to have it enforceable, to make it a right.

The Chair: Mr. Newark, in view of the time, could you move a little quickly and finish very shortly?

Mr. Newark: We got no answer from Manitoba, Prince Edward Island or Nova Scotia.

We also want to make the point, in closing, that the response we got back from the federal minister indicated that the issue was really beyond the control of the minister, and in particular that it might create almost a false illusion, in the sense of information that there was no guarantee. We want to make it clear that we disagree with that position. The people who are the emergency personnel aren't expecting guarantees, by any sense. The only guarantee that's really there is the silence, and the anxiety that produces.

The other possibilities include some sense of national protocol endorsed by all provinces and territories. Again I would think that's going to require some amendment to provincial legislation to accomplish that or to make it workable.

Finally, there is what is proposed by Bill C-333, which is the specific amendment to expand the principles on which that is based.

In conclusion, I'd just like to reiterate that we suggest these measures deal not only with emergency personnel but with the public at large, in the sense of the benefit they receive from prevention or suppression of infectious diseases. It is within our capabilities, in our judgment, to fashion a system that protects emergency workers, the public at large, and the privacy of those affected. After all, emergency situations are unique. They require action immediately. In that sense, this particular issue is identical with that. Thank you.

The Chair: Thank you. Is that the conclusion of the presentation?

Mr. Newark: Yes.

The Chair: Thank you very much. Does the committee wish to hear from the CMA first and then have questions, or would you prefer to deal with each deputation separately?

Mr. Wilbee (Delta): Deal with the delegations as they appear.

The Chair: Okay.

Mr. Wilbee: I just have one question. In the case you described where you have a room full of blood, or the other type of situation where somebody throws up all over a police officer and then ten days later somebody says oh, that guy had TB, or AIDS, should there be any obligation on the part of the victim, meaning the original victim, to disclose if they have hepatitis, TB, or whatever it may be? From a legal point of view, is there any way that that can be accomplished?

[Translation]

Encore une fois, c'est une chose de dire que nous avons une politique qui prévoit telle chose. C'en est une autre de faire en sorte que cette politique soit applicable et qu'il soit question d'un véritable droit.

La présidence: Monsieur Newark, étant donné l'heure, pensez-vous pouvoir accélérer un peu pour terminer votre exposé?

M. Newark: Nous n'avons reçu aucune réponse du Manitoba, de l'Île-du-Prince-Édouard et de la Nouvelle-Écosse.

Nous tenons par ailleurs à souligner, en guise de conclusion, que la réponse que nous a donnée le ministre fédéral laissait entrevoir que la question échappait à son contrôle et qu'il faudrait éviter de donner des impressions fausses, c'est-à-dire qu'il pourrait y avoir des garanties. Nous tenons à ce qu'il soit éminemment clair que nous ne sommes pas d'accord. Les membres d'équipes d'urgence ne s'attendent aucunement à ce qu'il y ait des garanties. La seule garantie est celle du silence et de l'angoisse à laquelle celui-ci donne lieu.

Une autre possibilité serait un genre de protocole national appuyé par l'ensemble des provinces et territoires. Mais, là encore, il me semble qu'il faudrait que des modifications soient apportées aux lois pour que ce soit praticable.

Enfin, il y a ce qui est proposé dans la projet de loi C-333, soit l'amendement visant à élargir les principes de base.

J'aimerais répéter, en conclusion, que selon nous, ces mesures viseraient non seulement les équipes d'urgence mais également le grand public, étant donné les avantages que procurerait à tous la prévention ou la suppression des maladies infectieuses. Nous sommes selon nous tout à fait en mesure d'élaborer un système qui protège les membres des équipes d'urgence, le grand public et la vie privée des personnes concernées. Après tout, les situations d'urgence sont uniques. Elles exigent des mesures immédiates. C'est en cela qu'il y a similitude. Merci.

La présidence: Merci. Votre exposé est-il terminé?

M. Newark: Oui.

La présidence: Merci beaucoup. Les membres désirent-ils entendre tout d'abord l'AMC, pour ensuite passer aux questions, ou bien préféreriez-vous que l'on termine avec le premier groupe avant de passer au suivant?

M. Wilbee (Delta): Je préférerais que l'on entende une délégation à la fois.

La présidence: Très bien.

M. Wilbee: J'aurais une seule question à poser. Dans le cas que vous avez décrit, où il y avait une pièce pleine de sang, ou dans l'autre genre de situation où quelqu'un vomit sur un policier et 10 jours plus tard on apprend que la personne en question avait la tuberculose ou le SIDA, la victime, c'est-à-dire la victime originale, devrait-elle être tenue de divulguer le fait qu'elle est infectée par le virus de l'hépatite ou qu'elle est tuberculeuse ou autre? Du point de vue juridique, y a-t-il moyen de faire cela?

[Texte]

Mr. Newark: If I understand your question, Doctor, I have to say that the American legislation—I think it's the Ryan-White bill—specifically contains a clause that says nothing in that act authorizes, literally, the involuntary testing of individuals to get that information.

• 1600

On a related issue, but not directly pertaining to this, one of the things we're going to recommend to the justice committee deals with rape victims. We recommend that where there is real risk of infection we secure an amendment to the Criminal Code to allow a superior court judge to order testing of an individual to relieve that kind of anxiety that the rape victim goes through.

Just by the fact that I'm suggesting the vehicle is literally an amendment to the Criminal Code in a superior court judge order, I suspect that's the level of authorization we're talking about to force people to reveal information about themselves. My estimate of the sense of privacy in where we are now is that we don't generally do that about people.

Mr. Kristiansen (Kootenay West—Revelstoke): Thank you very much for the presentation. In your answers from the provinces, particularly the answers from British Columbia and Ontario, is their regimen simply one of policy directive, or did they outline what their mechanism was and whether there was any enforceability in there?

Mr. Kingston: Ontario is apparently using the medical officers of health, but really, in practical terms, it just doesn't happen. The medical officers of health have enough to do. They're not at all the hospitals, but if there would be an outbreak of... What's the disease here that infects the kids? I never can pronounce it.

Mr. Newark: Spinal meningitis?

Mr. Kingston: Yes, spinal meningitis or something like that. They may well look after the inoculations. In practical terms, our members tell us that although Ontario say they have a protocol in place, the reality is they do not.

Mr. Newark: If I could answer as well, I was only reviewing this the last little while. I want to write to British Columbia and to Ontario and ask would they please supply the statutory reference or send me the copy of what they are talking about, in the sense of the protocol or the policy, including how it can be enforced. To me, the litmus test of protocol or policy is how you enforce it.

Mr. Kristiansen: It seems to me as well that there would be a natural reluctance, given the Hippocratic oath of people in medicine, to do this even though they may theoretically agree it's a good thing to do. There's going to be a reluctance, and unless there is some enforceability it's going to be difficult.

Mr. Newark: Yet, you know, I recall the time that we were introducing legislation in C-19 on the Criminal Code, with respect to taking blood samples. I heard somebody refer to it as press-ganging the medical profession into taking blood

[Traduction]

M. Newark: Si j'ai bien compris votre question, docteur, je dois dire que la loi américaine—je pense que c'est le bill Ryan-White—contient un article qui dit en toutes lettres que rien dans la loi n'autorise des tests de dépistage contre le gré d'une personne.

En ce qui concerne une question connexe, l'une des choses que nous allons recommander au comité de la justice intéresse les victimes de viol. Nous allons recommander que le Code criminel soit modifié de façon à ce qu'en cas de risque réel d'infection, le juge d'une cour supérieure puisse ordonner à l'intéressé de subir des tests, de façon à apaiser le genre d'angoisse que peut vivre sa victime.

Ce que je propose c'est un amendement au Code criminel visant à autoriser les juges de cours supérieures à ordonner ce genre de chose, et j'imagine que c'est à ce niveau-là qu'il faudrait justement intervenir si l'on veut obliger les gens à divulguer des renseignements sur leur propre personne. Dans le contexte actuel où l'accent est mis sur la protection des renseignements personnels, ce n'est pas le genre de chose que l'on fait généralement.

M. Kristiansen (Kootenay-Ouest—Revelstoke): Je vous remercie de votre exposé. En ce qui concerne les réponses que vous avez reçues des provinces, et je songe notamment à celles de la Colombie-Britannique et de l'Ontario, vous disent-elles qu'il y a tout simplement des directives, ou bien expliquent-elles le mécanisme en place et ce qui est prévu sur le plan application?

M. Kingston: L'Ontario fait apparemment appel aux médecins hygiénistes des services de santé provinciaux, mais dans la pratique, rien ne se fait. Ils en ont déjà assez à faire. Il n'y en a pas dans tous les hôpitaux, mais s'il y avait un début d'épidémie... Quelle est cette maladie qui frappe les enfants? Je n'arrive jamais à prononcer le mot.

M. Newark: Vous voulez parler de la méningite cérébro-spinale?

M. Kingston: Oui, la méningite cérébro-spinale ou quelque chose du genre. Ils s'occupent peut-être des programmes de vaccination. Nos membres nous disent que bien que l'Ontario déclare avoir un protocole en place, en réalité, il ne se passe rien.

M. Newark: Si vous me permettez de répondre également, ce n'est que depuis peu que j'examine cela. Je compte écrire à la Colombie-Britannique et à l'Ontario pour leur demander de me donner le nom du texte réglementaire ou de m'envoyer la documentation sur leur protocole ou leur politique ainsi que sur son application. À mon sens, le facteur déterminant de tout protocole ou de toute politique c'est la façon dont son application est assurée.

M. Kristiansen: Il me semble par ailleurs qu'étant donné le serment d'Hippocrate que doivent prononcer les médecins, il se pourrait fort bien que ceux-ci hésitent tout naturellement à faire ce genre de chose, même s'ils conviennent, en théorie, que ce serait souhaitable. Il y aura une certaine hésitation et à moins de prévoir des mécanismes d'application efficaces, il y aura quelques difficultés.

M. Newark: Je me souviens de ce qui s'est passé avec le projet de loi C-19 visant le Code criminel et concernant l'exigence de prises de sang. Quelqu'un avait dit que cela revenait à forcer les membres de la profession médicale à

[Text]

samples from impaired drivers. There was much the same sentiment being expressed. As time has gone on, in my experience at least, although there were still individual physicians who were uncomfortable at being thrust into that role, increasingly the balance of interest was such that we're not really encountering any lack of cooperation.

Mr. Kristiansen: I worked in the court clerks office in criminal courts in Vancouver in the early 1960s, 30 years ago, the same period you were talking about, both in the booking desk and the handling of evidence. I think I was lucky to be doing it at that time.

Mr. Newark: I suppose by the same token, you just didn't know then what you might know now either.

Mr. Kristiansen: Exactly.

While I think there is a concern that we don't want to bite off more than we can chew at any given time, there are other concerns that you and other health personnel have with infections. Having the knowledge that there is a danger of an infection regardless of whether or not a person, in the general course of events, has discovered that they have an infectious disease, I think you'd agree that while it may be appropriate for us to discuss that issue, and it's a serious one insofar as law enforcement officers and others are concerned, we'd be best to move on this issue alone to try to get maximum agreement at this time. This is one where in principle there seems to be a vast majority willing to move.

Mr. Newark: One step at a time, yes.

Mr. Kristiansen: I think it should be clear that law enforcement and police forces particularly are very accustomed to dealing with confidentiality. That goes with the whole nature of the business. I just want to make it clear, from my point, and I think you would attest to it, that if we do adopt a procedure in which only one person, for instance, in the department is notified and they're the only one who would know the approximate time of the occurrence, for instance, the person would simply have to be advised that there is reason to believe that they are at risk and they should get tested and receive treatment.

• 1605

Mr. Newark: Yes, sir. Last week the gentleman who was here from the United States and who went through some of the protocol and how they went through their bill I thought described literally the process and the way their legislation was shaped to meet just exactly those kinds of concerns, and it made pretty good sense. It's the information and what it can do that the emergency personnel, including police, are concerned about, not the identify of the individual who may be infected.

Mr. Kristiansen: In what seemed tantamount to a rejection from both Alberta and the Northwest Territories, was that rejection simply based on some of their existing legislation, or did they disagree that they ought to take a look at making amendments in order to make it...? Did they agree with the thrust of what you were trying to accomplish, and were they willing at least to express some interest in being cooperative?

[Translation]

faire des prises de sang aux conducteurs en état d'ébriété. Les sentiments exprimés étaient très semblables. Avec le temps, d'après ce que j'ai pu constater, même si certains médecins se sentaient mal à l'aise dans le rôle qu'on leur imposait, les attitudes des gens étaient telles que les médecins n'étaient pas confrontés à un manque de coopération.

M. Kristiansen: J'ai travaillé au bureau du greffier de la Cour criminelle de Vancouver dans les années soixante, il y a donc 30 ans, soit à l'époque dont vous parlez. J'ai travaillé dans le service de mise en détention ainsi que dans celui des éléments de preuve. Je pense que cela a été pour moi une chance de pouvoir travailler là-bas à ce moment-là.

M. Newark: Je suppose que vous ne saviez pas à cette époque-là ce que vous savez aujourd'hui.

M. Kristiansen: Précisément.

Je pense que l'on ne veut jamais en avoir trop dans son assiette, mais vous et les prestataires de soins de santé ont d'autres inquiétudes quant aux infections. Sachant qu'il y a un danger d'infection, que la personne ait ou non découvert qu'elle est porteuse d'une maladie infectieuse... je pense que vous conviendrez que même s'il est opportun que l'on discute de cette question—et elle est sérieuse en ce qui concerne les agents de la paix et les autres—it serait préférable de bouger dans ce seul dossier, pour essayer d'obtenir le plus grand consensus possible. Il semble que ce soit sur ce plan que la grande majorité des gens soient prêts à bouger.

M. Newark: Oui, il convient en effet de procéder étape par étape.

M. Kristiansen: Il est clair que les policiers et les services de police sont tout particulièrement sensibles à l'aspect protection du caractère confidentiel des renseignements. Cela fait partie de leur travail. Je tiens à ce qu'il soit clair qu'en ce qui me concerne—et je pense que vous êtes d'accord—si nous adoptons un mécanisme en vertu duquel une seule personne du service, par exemple, serait avisée, et si cette personne est la seule à savoir à quel moment l'incident concerné est survenu—alors il suffirait que l'on dise à l'intéressé qu'il se peut qu'il ait été exposé à un risque et qu'il serait bon qu'il subisse des tests et qu'il se fasse soigner si besoin est.

M. Newark: Oui, monsieur. La semaine dernière, le témoin américain qui a passé en revue le protocole et l'historique du bill aux États-Unis a, je pense, très bien décrit le processus et la façon dont la loi a été façonnée en vue de régler, justement, ce genre de problèmes, et le tout m'a paru très logique. Ce sont les renseignements et leur utilité qui intéressent le personnel d'urgence, y compris les policiers, et non pas l'identité de la personne qui est peut-être infectée.

M. Kristiansen: En ce qui concerne ce qui revient sans doute à un rejet de la part de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest... le rejet s'appuie-t-il sur leurs lois existantes, ou bien les responsables prétendent-ils qu'ils n'ont pas à envisager des amendements en vue de faire en sorte...? Se sont-ils dit d'accord avec ce que vous essayez de faire et ont-ils au moins exprimé l'intention d'être coopératifs?

[Texte]

Mr. Newark: I always come prepared. I have the letters with me. The letter from Alberta really pertained to that:

We feel that emergency response employees would be best protected against both infection and the stress associated with fear of infection through educational programs and protocols for handling blood and body fluids in all situations.

I don't disagree with that sentiment about that being a good component part. The point is that's only a component part, and I didn't want to overstate their position by not saying and they agree with us. They specifically said that is their view, that they thought education of the individuals was the way to go. Bill C-333 is not about the education of people; it's about putting some teeth into something to say that it should not be so.

The Northwest Territories, in their response, dated November 12, stated:

While I understand your desire to protect the health of police officers and other emergency response personnel, I cannot support this legislation, since it would cause a serious breach of medical confidentiality, which is fundamental to all citizens.

Then they go on to say educate the police officers. Our response simply is that we appreciate the medical confidentiality, but I think society is far more complex than that. It's not a zero sum game, and we are capable of much more sophistication in balancing interests. We should be able to do both.

Mr. Kristiansen: Can I assume that you're going to be pursuing the various provinces in a lobbying effort through the association?

Mr. Newark: It's certainly my intention to recommend that, if I could put it that way.

Mr. Kristiansen: I hope you do.

The Chair: I wonder if we could file those letters.

Mr. Newark: Yes, ma'am.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): Mr. Newark, when you suggest that there have to be other methods pursued in how we can accomplish the goal, I quite agree that the majority of people are certainly in agreement with the premise and the desire of Bill C-333.

It's only going to happen, I think, in working with the hospital associations, with the medical associations, with everybody. It probably would have to come down to a public health act or something in the provinces. I'm not too sure Alberta was definitely saying look, we're not going about it that way. Yes, education is very, very important.

[Traduction]

M. Newark: Je viens toujours préparé. J'ai apporté les lettres avec moi. La lettre de l'Alberta traite précisément de cela:

Nous pensons que le meilleur moyen de protéger le personnel d'intervention d'urgence contre les infections et le stress lié à la crainte d'infection est de leur offrir des programmes d'éducation et des protocoles pour la manipulation de sang et de liquides organiques dans toutes les situations qui peuvent se présenter.

Je ne dis pas que ce n'est pas un élément important. Il ne s'agit cependant que d'un élément parmi d'autres, et je ne voulais pas passer cet aspect sous silence, et ils sont d'accord avec nous. Ce qu'ils disent, c'est que d'après eux, le meilleur mécanisme, c'est l'éducation. Or, le projet de loi C-333 ne concerne pas l'éducation des gens; il s'agit de renforcer la loi pour dire que telle chose ne devrait pas exister.

La réponse des Territoires du Nord-Ouest, datée du 12 novembre, dit ceci:

Même si je comprends votre désir de protéger la santé des policiers et d'autres groupes d'intervention d'urgence, je ne peux pas appuyer le projet de loi, étant donné qu'il porte très gravement atteinte à la confidentialité des renseignements médicaux, qui est fondamentale pour l'ensemble des citoyens.

L'auteur de la lettre poursuit en disant qu'il faudrait éduquer les policiers. Notre réponse à cela est que nous comprenons la question du caractère confidentiel des renseignements médicaux, mais que nous pensons que la société est beaucoup plus complexe que cela. Il ne s'agit pas d'en arriver à une somme nulle, et nous sommes capables de beaucoup plus de sophistication dans l'équilibre à établir entre les différents intérêts. Nous devrions être en mesure de faire les deux choses.

M. Kristiansen: J'imagine que vous allez faire du lobbying par l'intermédiaire de l'association auprès des différentes provinces?

M. Newark: C'est certainement mon intention de le recommander.

M. Kristiansen: Je l'espère.

La présidence: Vous serait-il possible de déposer ces lettres auprès de nous.

M. Newark: Oui, madame.

Mme Sparrow (Calgary-Sud-Ouest): Monsieur Newark, lorsque vous dites que l'on doit mettre en oeuvre d'autres méthodes en vue de la réalisation de l'objectif visé, je conviens que la majorité des gens sont d'accord avec l'objet et l'esprit du projet de loi C-333.

Tous les efforts déployés ne pourront aboutir, je pense, que si l'on travaille avec les associations d'hôpitaux, avec les associations médicales, avec tout le monde. Il faudrait sans doute une loi sur la santé publique ou quelque chose du genre dans les provinces. Sans doute que l'Alberta voulait vraiment dire: nous n'allons pas nous y prendre de cette façon. Oui, l'éducation, c'est extrêmement important.

[Text]

The other thing that's underlying this happens to deal with constitutional rights, and we literally cannot go in and tell a province how, what, where, why. There are a certain five pillars, and I don't think the act is going to be opened up. How do we accomplish it? Have you had any discussions with the hospital boards? Because it seems the information is going to come from them.

Mr. Newark: To the last question the simple answer is no. I agree with you that, as is often the case in many areas, getting the operational people who actually do the work together to decide or discuss what's the best way of doing it is a very good idea. I must say that I'm not so convinced, although I certainly bow to your expertise on whether that piece of legislation is going to get opened up or not. But as a matter of whether it could be included in that, frankly I would have called it public responsibility as the sixth pillar.

• 1610

It is probably a moot point, because I think the sentiment is very much more trying to find the best way to accomplish it. I included in the brief as one of the down sides about going that route that almost certainly you will have to have extensive consultations with provincial... In constitutional terms, you may well find the legislation challenged, and there's also the timeframe to get it through Parliament. The emphasis is on emergency, in the sense of urgency. I would suggest whatever is the fastest way to do this may be the most preferable as well.

Mr. Kingston: I think that really the reason we haven't got any further than this is because of the action that was taken by Parliament in referring it to your committee. We would like to think that at the end of the day your committee is going to come up with some recommendations, because you're holding hearings and you're going to have some recommendations that either you support this premise or you don't support the premise.

After your committee has made its recommendations then of course I think we can go trot merrily on our way across the provinces and say the committee has said this is a good thing, the Canadian Medical Association has said it's a good thing; now it's up to you to enact it. We'd like to think that would be the time for us to follow up with our lobbying.

At this particular point I'd like to think it's still in your court, and we would hope you would come up with some recommendations that we could take across the country.

Mrs. Sparrow: I'm sure that's the chairman's goal, and there are indeed a lot more witness we will be hearing from. But prior to this I just wonder if you had any consultation with regard to hospital boards or the public health acts that every province has.

Mr. Kingston: All we did was go right to all the health ministers across Canada, and we'll file the responses with you. Some didn't even bother to respond.

[Translation]

L'autre élément qui sous-tend toute cette discussion est celui des droits constitutionnels, et l'on ne peut pas tout simplement dicter où, quoi et comment à une province. Il y a cinq piliers, et je ne pense pas que la loi va être élargie. Comment faire? Avez-vous eu des discussions avec les conseils d'administration d'hôpitaux? Je vous pose ces questions, car il semble que les renseignements vont venir d'eux.

M. Newark: La réponse à votre dernière question est tout simplement non. Je suis d'accord avec vous pour dire que, comme c'est le cas dans de nombreux domaines, c'est une très bonne idée que ce soient ceux qui effectuent le travail, qui se réunissent pour discuter ou décider de la meilleure façon de faire. En ce qui concerne la question de savoir si le projet de loi va être élargi ou non, je dois dire que je ne suis pas aussi convaincu que vous, mais je dois m'incliner devant vos connaissances dans ce domaine. Quant à savoir si cela pourrait y être inclus... je dirais que le sixième pilier serait la responsabilité publique.

C'est sans doute discutable, car je pense que la question est davantage celle de savoir quelle est la meilleure façon d'y parvenir. Je dis dans le mémoire que l'un des inconvénients d'un tel choix est que cela supposera forcément, ou presque, des consultations approfondies avec les provinces... Le projet de loi pourrait très bien être contesté en vertu de la Constitution et il faut également songer aux délais pour le faire adopter par le Parlement. Or, la situation est urgente. Voilà pourquoi je dirais que la méthode la plus rapide est sans doute la meilleure.

M. Kingston: Je pense que si les choses ne sont pas encore allées plus loin c'est surtout parce que le Parlement a renvoyé cela devant le comité. Nous aimerions penser qu'au bout du compte, le comité va faire certaines recommandations, car vous tenez des audiences et vous allez devoir dire soit que vous appuyez le principe soit que vous ne l'appuyez pas.

Une fois que le comité aura fait ses recommandations, je pense que nous pourrions suivre notre petit bonhomme de chemin en parcourant les provinces et en disant que le comité a dit que c'est une bonne chose, l'Association médicale canadienne a dit que c'est une bonne chose, et c'est maintenant à vous de l'adopter. C'est à cette étape-là que nous aimerions pouvoir assurer le suivi avec notre travail de lobbying.

Mais pour l'instant, c'est à vous de jouer, et nous espérons que vous déposerez des recommandations que nous pourrions défendre partout au pays.

Mme Sparrow: Je suis certaine que c'est le but que poursuit la présidente, et il nous reste encore un grand nombre de témoins à entendre. Mais en attendant, j'aimerais néanmoins savoir si vous avez eu quelques consultations relativement aux conseils d'administration d'hôpitaux ou aux lois sur la santé publique dont toutes les provinces sont dotées.

M. Kingston: Tout ce que nous avons fait c'est communiquer directement avec les ministres de la Santé de tout le pays, et nous déposerons auprès de vous les réponses qui nous ont été fournies. Certains ne se sont même pas donné la peine de répondre.

[Texte]

Mrs. Sparrow: That would be interesting, Madam Chairman.

Mr. Newark: The point I made was that had time permitted I would have liked to have gone through every single province to see exactly what each provincial procedure and legal regimen was in relation to exactly that issue. There may well be something in a province that's desirable to follow as a model, or to start from.

Mrs. Sparrow: I think you'll find there is a public health act—that may be worded differently from one province to another—that outlines certain guidelines. This may be the exact area where we can fit into with your goals.

Mr. Newark: From our membership though, ma'am, to make the point again, the response was that there was, as of right now, no legal right, an enforceable legal right, for the emergency personnel police officers to get that information. From my perusal of the two areas that I was able to look at, both in Alberta and Nova Scotia, that's the case.

The Chair: First of all, we all agree that this is a serious worry for people, for emergency personnel, and indeed for other members of the public who come in contact with people who have infectious disease, including not AIDS alone. In fact I think it may be less of a risk than some of the others, like infectious tuberculosis and some of the other diseases we hear about that can be spread through the air as well as by blood.

In filing this report I think we have to address the issue of whether in fact there is a problem. Do you have any statistics or concrete examples we could include of police officers who have actually contracted diseases in the course of duty? I think that would be very helpful in our report.

Mr. Kingston: We can't go through every single source, Madam Chairman, but it's something we would undertake to do. Our problem is that we don't have the same sort of network as the firefighters do, nor do we take the same sort of care about how police officers are injured or infected, and in many cases that information is simply not available. There are 350 different police agencies across the country. Some file and keep good records, and others don't. We'll do the best we can and certainly undertake to report back to you.

The Chair: Great. I'm sure the Metropolitan Toronto police must have workmen's compensation claims that they can list.

Mr. Kingston: Yes, I'm sure they can. We would probably be able to get that same information from the RCMP.

• 1615

The Chair: Great. Thank you very much.

Mr. Kingston: Thank you.

The Chair: Next we have the Canadian Medical Association delegation: Dr. David Walters, the director of the department of health care and promotion; and Ms Carole Lucock, the assistant director, department of ethics and legal affairs.

[Traduction]

Mme Sparrow: Ce serait intéressant, madame la présidente.

M. Newark: Ce que je voulais dire c'est que si nous en avions eu le temps, j'aurais aimé passer en revue la situation de chacune des provinces, pour voir quel est le mécanisme et le régime juridique de chacune d'entre elles. Il se pourrait qu'il existe dans une province quelque chose qui puisse nous servir de modèle ou de point de départ.

Mme Sparrow: Je pense que vous constaterez qu'il y a une loi sur la santé publique—le titre variera peut-être d'une province à une autre—établissant certaines lignes directrices. C'est peut-être à ce niveau-là qu'il pourrait y avoir concordance avec vos objectifs.

M. Newark: Pour revenir à ce que je disais tout à l'heure, madame, d'après ce qu'ont dit nos membres, il n'existe à l'heure actuelle aucun droit traditionnel pouvant être invoqué par les policiers qui travaillent dans des équipes d'intervention d'urgence pour obtenir ces renseignements. C'est le cas dans les deux provinces que j'ai pu examiner, soit l'Alberta et la Nouvelle-Écosse.

La présidence: Tout d'abord, nous convenons tous qu'il s'agit ici d'une question qui soucie beaucoup le public, le personnel d'intervention d'urgence et d'autres susceptibles d'entrer en contact avec des personnes atteintes d'une maladie infectieuse, et je ne voudrais pas limiter la discussion au SIDA. D'ailleurs, le SIDA pose peut-être moins de risques que d'autres maladies, comme la tuberculose et d'autres encore dont on entend parler qui sont transmissibles par l'air ainsi que par le sang.

Je pense qu'il nous faut nous pencher sur la question de savoir s'il existe bel et bien un problème. Pourriez-vous nous fournir des statistiques ou des exemples concrets de policiers qui ont contracté des maladies dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions. Ce genre de chose nous serait très utile dans le cadre de la rédaction de notre rapport.

M. Kingston: Madame la présidente, nous ne pourrions pas tout vérifier, mais nous tâcherons de faire quelque chose. Le problème est que nous n'avons pas le même genre de réseau que les pompiers, et nous ne contrôlons pas aussi bien les circonstances dans lesquelles les policiers sont blessés ou infectés, et dans bien des cas ces renseignements ne sont tout simplement pas disponibles. Le pays compte 350 corps de police. Certains tiennent de bons dossiers, mais ce n'est pas le cas de tous. Nous ferons de notre mieux et nous vous tiendrons au courant.

La présidence: Formidable. Je suis certaine que le service de police de la région métropolitaine de Toronto doit avoir des demandes d'indemnité pour accidents de travail dont elle pourrait nous fournir la liste.

M. Kingston: Oui, j'en suis certain. Nous pourrions sans doute obtenir ces mêmes renseignements auprès de la GRC.

La présidence: Parfait. Je vous remercie beaucoup.

M. Kingston: Merci.

La présidence: Nous entendrons maintenant la délégation de l'Association médicale canadienne: le D^r David Walters, directeur du Département de la santé et de la promotion; M^{me} Carole Lucock, directrice adjointe du Département des affaires juridiques et de la déontologie.

[Text]

Dr. David Walters (Director, Health Care and Promotion, Canadian Medical Association): Madam Chairperson, distinguished members of the committee, we welcome the opportunity to meet with you this afternoon to discuss Bill C-333, an act to amend the Canada Health Act. The Canadian Medical Association, the CMA, represents about 46,000 physicians across the country and our mission is to provide leadership for physicians and to promote the highest standards of health and health care for Canadians.

My name is Dr. David Walters. I'm the director of the department of health care and promotion at the CMA. Joining me this afternoon is Ms Carole Lucock, from our association's department of ethics and legal affairs. I bring my legally trained colleague with me.

My own career is that of a practising physician, but I've been a public health officer. I was director of public health in New Brunswick, and also I was the director of the AIDS education awareness program with the Canadian Public Health Association for five years at the real outset of the epidemic. We have a lot of experience, I think, in these areas with respect to infectious disease questions, HIV, and many others that have been mentioned, and also the way the whole system reacts and is available to people with concerns and questions about these areas.

Our purpose in being here with you today is to bring a CMA and medical perspective regarding the content of this private member's bill. We want to present the members of the committee with some information on the Canada Health Act, present our policies, from CMA in particular, on public health and medical aspects in dealing with these matters, and provide some suggestions that will address the legislation with these policies in mind.

I think I would turn to Carole Lucock first in terms of thoughts about the legislation per se.

Ms Carole Lucock (Assistant Director, Ethics and Legal Affairs, Canadian Medical Association): From what I've heard this afternoon I think there's a fairly broad awareness that the constitutional feasibility of putting this kind of amendment in the Canada Health Act is really probably... There is probably not likely going to be an amendment to the Canada Health Act, and probably from a constitutional perspective it would not be feasible.

That was what I was really going to open to discuss, but I don't really think there's very much point in continuing on that line of discussion. Perhaps it would be more appropriate to move onto our policy statements that we've made in this particular area. Dave might want to address them slightly. I think really what we wanted to do was to be here to answer questions that committee members might have so that we can hopefully provide information, if information is necessary.

[Translation]

Dr David Walters (directeur, Santé et promotion, Association médicale canadienne): Madame la présidente, membres éminents du comité, nous sommes heureux de l'occasion qui nous est donnée cet après-midi de parler du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé. L'Association médicale canadienne, l'AMC, représente près de 46 000 médecins dans tout le pays et a pour mission de jouer un rôle de leadership auprès des médecins et de promouvoir les normes les plus élevées de santé et de soins de santé pour les Canadiens.

Je suis le Dr David Walters et je suis le directeur du Département de la santé et de la promotion à l'AMC. Je suis accompagné cet après-midi de M^{me} Carole Lucock, de notre Département des affaires juridiques et de la déontologie. Ma collègue peut s'enorgueillir d'une formation juridique.

Je suis moi-même médecin en exercice mais j'ai aussi été agent de santé publique puisque j'ai occupé le poste de directeur de la santé publique au Nouveau-Brunswick, ainsi que celui de directeur du programme de sensibilisation au SIDA de l'Association canadienne de la santé publique, et ce pendant cinq ans tout au début de l'épidémie. Nous avons beaucoup d'expérience, je pense, pour tout ce qui touche aux maladies infectieuses telles que le VIH et beaucoup d'autres qui ont été mentionnées, ainsi qu'en ce qui concerne la manière dont le système dans son ensemble réagit et vient en aide à ceux qui ont des inquiétudes et des questions en la matière.

Le but de notre présence ici aujourd'hui est de vous faire bénéficier de l'optique de l'AMC et des médecins au sujet du contenu de ce projet de loi d'initiative parlementaire. Nous voulons apporter aux membres du comité quelques renseignements sur la Loi canadienne sur la santé, et vous faire part de nos politiques, et particulièrement celle de l'AMC, concernant les ramifications de ces problèmes sur le plan médical et celui de l'hygiène publique, et sur cette base formuler quelques suggestions concernant le projet de loi.

Je pense que je vais d'abord demander à Carole Lucock de nous parler du projet de loi lui-même.

Mme Carole Lucock (directrice adjointe, Affaires juridiques et déontologie, Association médicale canadienne): D'après ce que j'ai entendu cet après-midi, je pense que vous avez conscience du caractère problématique d'une telle modification de la Loi canadienne sur la santé du point de vue constitutionnelle... Je pense que ce changement à la loi ne pourra sans doute pas être apporté, car il serait sans doute contraire à la Constitution.

C'est ce point que je voulais faire ressortir d'emblée, mais je pense qu'il n'est guère utile que je m'y attarde. Le mieux serait sans doute que nous passions aux politiques que nous avons énoncées dans ce domaine en particulier. Dave voudra peut-être vous en parler. Notre intention était surtout de répondre aux questions des membres du comité afin d'apporter les compléments d'information qui pourraient être requis.

[Texte]

Dr. Walters: Responding to what we've heard here this afternoon, we certainly are genuinely sensitive to the concerns of the police and the firefighters as front-line emergency workers. I think they stated information about that environment accurately. Probably there's no one here who can quite appreciate, other than themselves, what it's like to be on the front line sometimes with those situations.

• 1620

From a medical point of view, we've also had to deal with that with front-line medical workers. So certainly the people who also perceive the risks are the emergency room physicians, the surgeons, who are in daily and multiple contact with patients' blood, etc., through surgery, lab physicians, and so on. A number of health care workers perceive themselves at risk and in fact are incurring risks and have been infected, as we know through Centers for Disease Control research, from exposure to HIV, for instance, and now with the spectre of TB in hospitals, and TB that is resistant to the usual drug treatment.

So we are aware of these risks to emergency health care workers. Probably in many instances they're at greater risk than some of the allied emergency workers we've talked about. But anyway, they all have concerns in that area. That's why our policy at CMA, which we're just introducing, has had to deal with that for physicians—how to deal with their own concerns in particular, and those of health care workers, as physicians very often get consulted by other health care workers about the possibility of medical conditions—and for physicians in their dealing with their patients, obviously, who have concerns about their exposure, through whatever route, to infectious disease.

I will outline a very few paragraphs from some of the pillars of our AIDS-HIV policies at CMA. Over the past five years we've had to have policies for physicians on a general approach to AIDS and on the counselling guidelines for testing for HIV, for instance. This is a document I'm certainly not going to put in the record, but it's something that will be sent to all physicians. It was counselling guidelines for patients who think they might have been exposed to HIV and are considering testing. These are explicit. It's about 12 pages of information for physicians. It has become the educational piece that is very widely distributed for physicians in dealing with the questions being raised this afternoon.

The third area of policy, then, was more recent, a policy on HIV in the workplace. This again deals with the concerns of workers, particularly in the health care setting, and physicians, their exposure to HIV, and then what to do with the possibility they may need testing and they may have a positive result from that testing. The HIV-infected health care worker is recognized as requiring some guidance from policy from CMA as well.

I thought I'd make a couple of comments on each of these policies rather than dealing with them at length, because you have those available to you.

[Traduction]

Dr Walters: Si je puis réagir à ce que nous avons entendu ici cet après-midi, nous comprenons pleinement les préoccupations des policiers et pompiers, en tant que secouristes de première ligne. J'ai trouvé qu'ils ont très bien exposé la situation. Nul n'est sans doute mieux à même d'apprécier ce que c'est parfois que d'être en première ligne dans ce genre de situations.

Dans le domaine médical, nos travailleurs de première ligne rencontrent les mêmes problèmes. Ces risques sont perçus par les médecins des salles d'urgence, les chirurgiens, tous ceux qui tous les jours sont en contact de différentes façons avec le sang des patients, les chirurgiens, les médecins de laboratoires, etc. Un certain nombre de catégories de personnel de la santé se sentent exposées, et courent effectivement des risques puisqu'on a vu des cas d'infection par le VIH—comme le montrent les chiffres du Centre for Disease Control—et aujourd'hui avec le spectre de la tuberculose dans les hôpitaux, une variété qui est devenue résistante aux antibiotiques habituels.

Nous avons donc conscience de ces risques encourus par le personnel des services d'urgence. Dans bien des cas, ils sont sans doute plus exposés que les secouristes dont nous avons parlé. Quoi qu'il en soit, tous ont des préoccupations légitimes. C'est pourquoi nous avons introduit une politique à l'AMC, tout récemment, qui s'adresse aux médecins et traite des préoccupations propres à ces derniers, ainsi qu'aux travailleurs de la santé, car très souvent les médecins sont consultés sur l'éventualité d'infections—ainsi que sur les méthodes à suivre à l'égard des patients qui ont été ou craignent d'être exposés à une maladie infectieuse par quelque biais que ce soit.

Je vais vous citer quelques paragraphes parmi les plus importants de la politique de l'AMC relative au sida—VIH. Au cours des cinq dernières années, nous avons eu à élaborer des politiques pour les médecins concernant l'approche générale du sida et le recours au test de séropositivité. Je ne vais pas lire ce document intégralement; nous allons le faire parvenir à tous les médecins. Il contient des lignes directrices concernant les avis à donner aux patients qui craignent d'avoir été exposés au VIH et envisagent de se faire tester. Elles sont très claires et représentent environ 12 pages d'information à l'intention des médecins. C'est le document de sensibilisation que nous distribuons très largement aux médecins et qui porte sur les questions soulevées cet après-midi.

Notre troisième politique, plus récente, porte sur le VIH sur le lieu de travail. Il est question là encore une fois des craintes des travailleurs, particulièrement dans le milieu de la santé, ainsi que des médecins, quant à leur exposition au VIH, les tests de dépistage et ce qu'il convient de faire en cas de résultats positifs. Le travailleur médical infecté par le VIH a besoin d'être encadré et conseillé, et cette politique de l'AMC en traite.

Je vous ai remis ces différents textes et, plutôt que de m'y attarder, je vais simplement mettre en lumière quelques éléments saillants.

[Text]

About general policy on AIDS, the CMA has supported the position that cases of HIV infection should be reported non-nominally, with enough information to be epidemiologically useful. In addition, each confirmed case of AIDS should be reported non-nominally to a designated authority for epidemiological purposes. That refers to the public health acts in the provinces and territories, which require physicians to provide that information to the designated public health authority.

The next part of this statement is particularly relevant here:

The CMA encourages attending physicians to make every effort to trace and counsel confidentially all contacts of patients with HIV infection.

That again is in line with public health measures in the provinces and territories.

Contact should be carried out with the cooperation and participation of the patient, to provide maximum flexibility and effectiveness in alerting and counselling as many potentially infected people as possible. Public health authorities are urged to recognize and permit such a practice by amending existing regulations when necessary.

In other words, we are trying to fit into that, make sure we are clearly related to the public health acts.

Then an important clause:

If tracing proves unfeasible or impracticable, physicians should ensure that the process is carried out through appropriate public health mechanisms.

• 1625

The way this works specifically is that if there are individual physicians dealing in the emergency room situation or as family physicians, for instance, they would know who the local medical officer of health is and be on the horn right away to say we have a situation where we think several people have been exposed to this, would you follow up on the contacts? That happens all the time. It happens every day. Again, it's within the mandates of the provincial or territorial legislation.

On a local basis, that's the mechanism that works quite well. That's why we have public health units and medical officers of health trained in public health procedures, along with public health nursing staff in those units.

Sometimes people think of physicians as doing only the individual practice, but you also have to recognize they staff those key public health positions in the local or city or regional public health units. I wanted to point that out as one of the pillars of the policy, that we recognize physicians must follow up, or see that information is followed up, by passing that on to the mandate of the public health people.

[Translation]

Pour ce qui est de la politique générale en matière de sida, l'AMC a pour position que les cas d'infection par le VIH doivent être rapportés sans divulgation de l'identité du patient tout en fournissant l'information épidémiologique pertinente. De plus, chaque cas confirmé de sida doit être rapporté, sans divulgation de l'identité du patient, aux autorités compétentes pour fins épidémiologiques. Ceci est en application des lois provinciales et territoriales sur la santé publique qui obligent les médecins à communiquer ces renseignements aux autorités désignées.

Le paragraphe suivant cet énoncé nous intéresse particulièrement en l'occurrence.

L'AMC encourage le médecin traitant à retracer, dans la mesure du possible, toutes les personnes avec lesquelles son patient a eu des contacts et de les conseiller de façon confidentielle.

Cela est encore une fois conforme aux mesures de santé publique des provinces et territoires.

Ces activités devraient être menées avec la collaboration et la participation du patient lui-même, pour faire en sorte qu'elles soient le mieux adaptées à la situation et efficaces, et qu'elles permettent ainsi de rejoindre le plus grand nombre de personnes qui sont exposées. L'AMC presse les organismes de santé publique de reconnaître et d'autoriser de telles activités, en modifiant au besoin certaines lois ou certains règlements.

En d'autres termes, nous essayons de nous conformer le plus possible aux lois traitant de la santé publique.

Vient ensuite une clause importante:

S'il ne s'avérerait pas possible ou pratique de retracer les personnes avec lesquelles le patient atteint a eu des contacts, l'AMC recommande au médecin traitant de veiller à ce que cette tâche soit remplie par les organismes de santé publique.

De la manière dont cela est articulé, le médecin individuel en salle d'urgence, ou le médecin généraliste, par exemple, sauront qui est le médecin hygiéniste local et pourront l'alerter immédiatement si une situation se produit telle que plusieurs personnes ont pu être exposées au virus, afin que le suivi soit assuré. Cela arrive très souvent, chaque jour. Encore une fois, cela relève des législations provinciales ou territoriales.

C'est un mécanisme qui fonctionne très bien à l'échelon local. C'est pour cette raison qu'il existe des services d'hygiène publique et des médecins et infirmières hygiénistes spécialement formés.

Les gens pensent parfois que les médecins n'exercent qu'en cabinet privé, mais il en est aussi qui occupent des postes dans les services d'hygiène publique municipaux ou régionaux. Je fais ressortir que l'un des piliers de cette politique c'est que les médecins ont le devoir d'assurer ce retraçage des contacts, ou de veiller à ce qu'il soit fait par les organismes de santé publique.

[Texte]

These sheets are published in the *Canadian Medical Association Journal* and circulated to 60,000 members, including the physicians in Canada. So these are widely disseminated guidelines. Again, that's part of what we see as the CMA's responsibilities: wide dissemination of consensus guidelines we've tried to do the homework on to make something feasible.

We don't circulate that to all other bodies, for instance perhaps not to the chiefs of police. But again, the members and the community health officers are available to anyone with questions on policies or procedures based on this type of material.

The second point was on the counselling guidelines for testing. This again is the detail on pre-imposed testing considerations we advise physicians to undertake with their patients. By "patients" we mean that term generally. That is, if they're consulted. . . and we would assume a police officer or a firefighter would be a patient of a family physician who could advise him, based on these guidelines, about the extent of exposure and the importance or perhaps the limitations of seeking testing or seeking further information.

This recognizes that may not always be able to tell, in an emergency situation—and neither would the hospitals have this information—exactly what is going on with that individual. If you think there's a possibility of TB, tests may not be back for six to eight weeks. If you think there's a possibility of HIV, a test that's negative now may not guarantee that test is negative tomorrow. It really is up to the individual to seek some expert advice from their physician on whether there's a need for testing, based on their examination of the patient and the circumstances of the exposure: whether this was a major exposure that does need follow-up or it is something we can be very reassuring about, since that type of exposure is not a significant one where we would require TB testing, HIV testing, hepatitis B testing, or any of those things. Again, the physicians are trying to make up their minds on the best judgment about what the exposure was, and they counsel the patient in line with this document.

Just to pick out a few of those key areas, again, HIV antibody testing—and this extends to hepatitis B policies and others—should always be voluntary and should be carried out with the informed consent of the patient.

• 1630

About the third policy statement we have appended, on HIV in the workplace, there's a section there that deals with the risk of HIV transmission. Various infections, as you know, vary in the degree to which they're contagious in any given situation. You've talked about the respiratory route. There may be a direct contact route. There may be a blood route, as in the case of HIV and hepatitis B.

With our statement on HIV, which tends to be the scariest one, although not necessarily the easiest to communicate—it certainly isn't—to date there have been no documented cases of HIV transmission through casual

[Traduction]

Ces feuilles que vous voyez sont publiées dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* et distribuées aux 60 000 membres, notamment les médecins du Canada. Ce sont donc là des lignes directrices largement disséminées. Encore une fois, cela fait partie de ce que nous considérons être la responsabilité de l'AMC: la très large dissémination de lignes directrices adoptées par consensus et soigneusement préparées.

Nous ne distribuons pas ces lignes directrices à tous les autres corps intéressés, par exemples les chefs de police. Mais encore une fois, les hygiénistes sont disponibles pour répondre aux questions sur les politiques ou les procédures, en s'inspirant de ces documents.

Le deuxième aspect important concerne les lignes directrices relatives aux avis à donner aux patients qui demandent des tests. Il y a là des considérations assez détaillées que nous demandons aux médecins d'établir avec leurs patients. Par «patient» nous entendons les personnes qui viennent consulter. En effet, on peut supposer qu'un agent de police ou un pompier sera le patient d'un médecin généraliste qui pourra, en s'inspirant de ces lignes directrices, dire s'il convient ou non de procéder à des tests dans telles ou telles circonstances.

Nous tenons compte du fait ici que, dans une situation d'urgence, il n'est pas toujours possible de savoir quel est l'état d'une personne—et c'est vrai également pour les hôpitaux. Si vous pensez qu'il y a une possibilité de tuberculose, il faudra attendre de six à huit mois les résultats des tests. Si un test de séropositivité est négatif un jour, cela ne garantit pas qu'il le sera encore demain. Il appartient donc à chacun de demander l'avis expert d'un médecin sur l'opportunité de procéder à des tests. Le médecin se prononcera sur la base de son examen du patient, des circonstances de l'exposition: tantôt il jugera le risque suffisant pour refaire un suivi, tantôt il pourra rassurer le patient si le type d'exposition n'est pas de nature à exiger des tests de tuberculose, des tests de VIH ou d'hépatite B etc. Encore une fois, les médecins se prononceront en fonction des circonstances de l'exposition et ils donneront un avis au patient en s'inspirant de ce document.

Pour mettre en lumière quelques éléments saillants, les tests de séropositivité—et cela s'applique également à l'hépatite B et d'autres maladies infectieuses—devraient toujours être volontaires et être entrepris avec le consentement du patient accordé en connaissance de cause.

Dans le troisième énoncé de politique que nous avons annexé aux documents, qui porte sur le VIH en milieu de travail, il y a une section qui traite des risques de transmission du VIH. Comme vous le savez, diverses infections peuvent être contagieuses à des degrés divers, selon la situation. Vous avez parlé de la transmission par les voies respiratoires. On peut aussi transmettre une infection par contact direct ou par le sang, comme dans le cas du VIH et de l'hépatite B.

Comme on peut le voir d'après notre énoncé sur le VIH, qui est la maladie qui effraie le plus les gens, bien que ça ne soit pas nécessairement la plus facile à transmettre aux autres—et de loin—il n'y a pas eu jusqu'à maintenant de cas

[Text]

workplace contact outside of the health care setting. The risk of such transmission is remote, if not actually zero. The vast majority of employees are in virtually no danger of acquiring HIV infection in their workplaces. We say that again because people were very concerned and wanted to know whether they'd been exposed in just about any situation, whether that was the lab worker, the emergency officers, nurses. . . or as we well know, the fears with other emergency responders.

We know hepatitis B and other hepatitis virus variants are more infectious. This is an expanding field of knowledge. We also know tuberculosis is a concern. There may be some upswing with tuberculosis in the United States, and Canada will also experience it.

These are things that again need to be interpreted: the actualities of that exposure. You need medical advice on whether you need to follow up with a TB skin test or a hepatitis blood test or an HIV test. We would think that should be done really in personal, confidential counselling with the individual physician. As we've said, there are back-ups with public health in these situations.

That statement went on to talk about special occupational risks. Some occupations may place the worker at potential risk of exposure to HIV. It has been theorized, for example, that police work or firefighting may place a worker in possible contact with body fluids of HIV-positive people. In such examples the risk of transmission is extremely small and no cases have been recorded. However, as a general measure to minimize the risk of HIV and other infections, the CMA recommends that reasonable precautions be applied when cleaning up or in contact, assisting people in emergencies, handling any human blood or body fluid. This may include wearing gloves to reduce contact with body fluids where possible, and using bleach solution for cleaning.

The clerk has given you these current CMA policies. We've drawn to your attention some of the relevant areas. Rather than legislation—i.e., various federal documents, such as the Canada Health Act—these are the operational ways in which we see the medical officers and practitioners dealing with the types of questions that have come up and the types of concerns that have been brought up through the proposed legislation.

Mrs. Sparrow: Dr. Walters, thank you very much for your explanation.

[Translation]

documentées de transmission du VIH par simple contact en milieu de travail quand ce milieu n'est pas un milieu où se dispense des soins de santé. Les risques de transmission du virus dans de telles conditions sont minimes, sinon nuls. La vaste majorité des employés ne courent pratiquement aucun risque d'acquérir le VIH dans leur milieu de travail. Nous le répétons parce que les gens sont très inquiets et veulent savoir s'ils ont été exposés au virus dans toutes sortes de situations, celles du technicien en laboratoire, du personnel qui répond aux urgences, des infirmières. . . ou, comme nous le savons bien, les craintes qu'ont d'autres personnels qui réagissent aux urgences.

Nous savons que le virus de l'hépatite B et d'autres variantes du virus de l'hépatite sont plus contagieux. Les connaissances sont en évolution dans ce domaine. Nous savons aussi que la tuberculose suscite des inquiétudes. Il y a peut-être recrudescence de la tuberculose aux États-Unis et le Canada sera aussi affecté.

Encore une fois, ce sont des choses qui doivent être interprétées, c'est-à-dire les réalités de l'exposition à l'infection. Vous avez besoin des conseils d'un médecin quant à savoir si vous devez vous faire administrer un test cutané de dépistage de la tuberculose ou une analyse du sang pour dépister l'hépatite ou le VIH. Nous pensons que cela devrait se faire par le médecin de la personne en cause, en toute confidentialité, dans le cadre d'une consultation privée. Comme nous l'avons dit, les services de santé publique peuvent aider dans ces situations.

Dans cet énoncé, il est ensuite question des risques inhérents à certaines professions. Dans certaines occupations, les travailleurs peuvent courir le risque d'être exposés au virus VIH. Par exemple, certains ont mis de l'avant la théorie que les policiers ou les pompiers pourraient dans leur travail être mis en contact avec les liquides organiques de personnes séropositives. Dans de tels cas, les risques de transmission sont très, très peu élevés et aucun cas de transmission n'a été relevé. Toutefois, en tant que mesure générale visant à minimiser les risques de transmission du VIH et d'autres infections, l'AMC recommande que des précautions raisonnables soient prises quand des employés doivent manipuler du sang humain ou des liquides organiques ou nettoyer ou être en contact avec des personnes, ou doivent aider les gens en cas d'urgence. Parmi ces mesures, comptons le fait, par exemple, de porter des gants pour réduire le contact avec les liquides organiques quand c'est possible et l'utilisation de solutions d'eau de javel pour les nettoyages.

La greffière vous a remis ces politiques courantes de l'AMC. Nous avons signalé à votre attention certains des domaines pertinents. Nous vous avons proposé les mesures opérationnelles qui, à notre avis, permettront aux médecins, aux responsables et au personnel médical de faire face aux genres de préoccupations qui ont été soulevées et aux inquiétudes que reflète la loi proposée, mesures opérationnelles que nous recommandons plutôt que d'avoir recours à des mesures législatives, c'est-à-dire par le biais de divers textes fédéraux tels la Loi canadienne sur la santé.

Mme Sparrow: Merci beaucoup de votre explication, docteur Walters.

[Texte]

On a point of clarification, I'm not sure you're saying, look, a lot of this is already covered, or could be, and maybe if we perhaps tightened up a little of the public health act or went back and revisited it again, we might be able to accomplish the goals Bill C-333 has outlined. Or are you suggesting we build on what's there today, through the public health acts in the provinces?

Dr. Walters: In my opinion, it would be towards the latter you have mentioned.

[Traduction]

Pourriez-vous me donner une précision; je ne suis pas certaine de vous avoir bien compris. Dites-vous que la loi englobe déjà tous ces domaines ou pourrait le faire et que quelques révisions et modifications permettraient de rendre la Loi canadienne sur la santé plus rigoureuse à cet égard et d'atteindre les objectifs du projet de loi C-333. Ou, plutôt, suggérez-vous que nous utilisions comme point de départ ce qui existe déjà aujourd'hui en ayant recours aux lois sur la santé publique des provinces?

Dr Walters: Je serais plutôt pour la deuxième solution que vous avez mentionnée.

• 1635

My feeling, having been a public health officer in this position at the provincial level, is we were struck by the fear, if not panic, that was created. I hear what the previous presenters and supports of this bill are saying: it's not so much panic as genuine concern. They believe they've been exposed and they want to know and they want to take appropriate action. What we're saying is that what we've tried to do in our policies is to say there are mechanisms in place, and these are those mechanisms and these are those policies. They should fit just about everything, because in fact this is a broad system. It's based, as we've said, on guidelines for all physicians, and disseminated to them, and it's based on guidelines the provinces and the medical officers of health, who really cover a lot of the country in their territory, if not all of it, are aware of.

Certainly there's been a lot of sharing of ideas in trying to deal with this epidemic among the individual physicians and the committee and public health people at the provincial or territorial level. So it doesn't surprise me the Northwest Territories and Alberta senior public health officers have agreed, because we have polled them in devising our policies. So Dr. Bryce Larke, who's the AIDS coordinator for Alberta, may have written back a letter, or Dr. Ian Gilchrist, from the Northwest Territories, who is the medical officer of health there, are saying in their view, since they have seen perhaps a small amount of this exposure, but no infections—and they see a lot of HIV infections, for instance, from other sources, or a lot of hepatitis B infections from other sources, or a lot of TB, in other communities—their focus is to look at those real infections and to deal with those and to deal with this type of issue more in that educational framework.

Comme j'ai déjà occupé un poste similaire de médecin de la santé publique au niveau provincial, je peux vous dire que ce qui nous a frappés c'est la crainte, si ce n'est la panique, qui a été créée. J'ai bien compris ce que les témoins précédents et ceux qui appuient ce projet de loi ont dit; ils sont d'avis que ce n'est pas de la panique, mais bien des inquiétudes légitimes. Ils croient avoir été exposés aux infections, ils veulent le savoir et prendre les mesures qui s'imposent. Quant à nous, nous voulons expliquer que nous avons essayé dans nos politiques de faire connaître les mécanismes existants sur lesquels nous voulons attirer l'attention. Ces mécanismes devraient suffire à faire face à toute éventualité ou presque, car ils relèvent d'un système assez étendu. Le système repose, comme nous l'avons dit, sur des lignes directrices, qui sont adressées à tous les médecins, qui leur sont envoyées, ainsi que sur des directives provinciales connues des hygiénistes de la santé publique qui ont la responsabilité, dans leur domaine, de vastes étendues du pays, si ce n'est au niveau provincial ou au niveau territorial.

Il y a eu beaucoup de partage d'idées, de discussions, alors que nous cherchions à trouver des façon de faire face à cette épidémie, chez les médecins et chez les membres des comités et les médecins de la santé publique à ces deux niveaux. Cela ne m'étonne donc pas que les responsables de la santé publique des Territoires du Nord-Ouest et de l'Alberta soient d'accord, car nous les avons consultés quand nous avons élaboré nos politiques. Ainsi, le docteur Bryce Larke, qui est le coordonnateur pour le SIDA en Alberta, a pu renvoyer une lettre, ou le docteur Ian Gilchrist, des Territoires du Nord-Ouest, qui est médecin de la santé publique là-bas, lettre expliquant que selon eux, il vaut mieux se pencher sur les vraies sources d'infection et trouver des mesures pour régler les problèmes à ce niveau, en trouvant des façons de faire face à la question qui nous intéresse, qui relève plutôt de l'éducation dans le milieu. Ces deux médecins ont pu arriver à cette conclusion parce qu'ils ont vu qu'un petit nombre de personnes sont exposées au virus, sans être infectées, alors qu'ils voient beaucoup de personnes infectées par le VIH, par exemple, d'autres sources, ou par le virus de l'hépatite B, d'autres sources, toujours, ou par la tuberculose, dans d'autres collectivités.

[Text]

In other words, we are saying we don't think there's a huge exposure risk here. We think there's some. But certainly education is very important. Rather than devising new mechanisms, new legislation, or changing legislation, we really have to examine how the existing system and mechanisms could be applied. That's where we think there are a lot of things in place.

Here are some things that are in place. Physicians and nurses staff emergency rooms, and they are now more or less familiar with universal precautions in looking after people with HIV infections, hepatitis B infections, and others, and would certainly be able to educate anybody who had a question, if they were emergency responders, on whether they were exposed and what they should do next. So we that emergency officers are always advising their patients and others who come to emergency whether there has been a risk and what they should do.

So there's one mechanism that is immediately available to people who are perhaps involved in an accident, as was said here, and would bring people to the emergency room. You talk to them. There are nurses there who are very experienced in this. There are doctors there, if there's a question.

Mrs. Sparrow: But are the police officers told if the patient is infected?

Dr. Walters: No. You would not be able to give that medical history to anyone who's asking at that point. What would happen is if there was a question of exposure, it should be documented, yes, that there are various people involved in this accident, there might have been another patient, there might have been a firefighter, these were the circumstances, etc. That person would then best be referred to two sources, as we've outlined in this policy. Their personal physician should always be available to them for advice on that exposure.

So they would go through the counselling guidelines here again, which outline questions about the exposure and what to say to them, and say, look, it was just a spot of blood and it was on your gloves, etc. I don't think that's going to be a big risk, but we appreciate your concern. Okay? Or conversely, yes, it sounds like a pretty horrendous event you were in, we know you had to take your gloves off, maybe you did resuscitation, this type of thing, and we'll never know exactly what the patient has right now, or the five patients who were involved in that accident, etc., but to be sure, why don't we suggest we have a hepatitis B test, or that sort of thing. So that mechanism is available to them.

[Translation]

En d'autres termes, nous disons que nous ne pensons pas que le risque d'exposition soit très élevé en l'occurrence. Nous pensons cependant qu'il existe bel et bien et que l'éducation est très importante. Plutôt que d'élaborer de nouveaux mécanismes, de nouvelles lois, ou de modifier les lois existantes, nous devrions plutôt voir comment le système actuel et les mécanismes existants peuvent être appliqués. Il y a déjà beaucoup de choses en place, selon nous.

Voici certains des mécanismes dont je vous parle: Les médecins et les infirmières qui travaillent dans les salles d'urgence connaissent maintenant, à des degrés divers, les précautions universelles à prendre quand ils doivent s'occuper de patients séropositifs, ou infectés par le virus de l'hépatite B et d'autres, et ces personnes pourraient certainement éduquer quiconque leur poserait une question, si la question venait, par exemple, de secouristes qui voudraient savoir s'ils ont été exposés et ce qu'ils devraient faire. Nous savons donc que les professionnels qui travaillent dans les salles d'urgence conseillent en permanence leurs patients et les autres qui se présentent à l'urgence et qui désirent savoir s'ils ont couru un risque et ce qu'ils devraient faire.

Il y a donc un mécanisme qui est disponible dans l'immédiat aux accidentés ou à ceux, comme on l'a dit ici, qui doivent les conduire à l'urgence. Les médecins, les infirmières, leur parlent. Il y a des infirmières qui ont beaucoup d'expérience dans ce domaine. Il y a des médecins sur place, si quelqu'un se pose des questions.

Mme Sparrow: Mais est-ce qu'on informe les agents de police du fait qu'un patient est infecté?

Dr Walters: Non. Vous ne seriez pas autorisé à donner des antécédents médicaux de ce genre à quelqu'un qui poserait la question à ce stade-là. Il faudrait d'abord, si l'on soupçonne qu'il y a eu exposition au virus, documenter les faits. Il faudrait confirmer que diverses personnes ont été mêlées à l'accident d'une manière ou d'une autre; il pourrait y avoir un autre patient, un pompier, il faudrait voir les circonstances, et ainsi de suite. La personne qui se pose des questions serait par la suite renvoyée à deux sources, comme nous l'expliquons dans cette politique. Le médecin personnel de la personne pourrait toujours la conseiller au sujet de cette exposition potentielle à une infection.

Le médecin suivrait les lignes directrices qui portent sur les conseils à donner en pareil cas, énoncées dans nos politiques, qui suggèrent les questions à poser à propos de l'exposition potentielle et proposent certaines choses à dire au patient. Le médecin peut dire, par exemple: Écoutez, ce n'était qu'une tâche de sang sur vos gants, etc; je ne pense pas que cela présente de gros risques, mais je comprends que vous soyez inquiets. Cela va? Ou alors, dans le cas contraire, le médecin peut dire oui, vous semblez avoir été mêlé à un événement plutôt horrifique. Nous savons que vous avez dû enlever vos gants, peut-être avez-vous donné la respiration artificielle, ou quelque chose du genre, et nous ne pourrions jamais savoir si le patient est infecté et quel est l'organisme en cause, ou alors les cinq patients accidentés, etc., mais pour votre tranquillité d'esprit, pourquoi ne pas vous faire faire une analyse de dépistage du virus de l'hépatite B. . . Le mécanisme est donc en place; ils peuvent s'en prévaloir.

[Texte]

• 1640

The other mechanism would be for the public health officer to say to the medical officer of health—and this might come from the individual or from the local chief of police—look, we have had some people involved in this thing; what do you advise concerning their exposure in this sort of thing? Should we take this any further? Do you think there has been any record of people being exposed in these things? Could they have been exposed to TB or HIV? What do you think?

They would be very experienced in this. Many of them, locally, are running STD clinics—sexually transmitted disease clinics. They are involved with the drug addict population through needle exchange programs and that type of program, which I think the police in their work also are concerned about.

So rather than speaking about individual cases of exposure. . . It might be pretty hard to pin it down to that person has something and I want to know that person has something—

Mrs. Sparrow: So there is a general—

Dr. Walters: That's right, there's a general framework.

Now, through the reporting of disease, should that patient actually be proven to have something—and this may not be immediately, you understand; blood tests are taken, the history is taken, things may grow in the lab, the TB may take six weeks. . . The contacts should be named at that point by the medical officers involved to say yes, a partner was involved; somebody else perhaps was taking drugs with this person. Then, yes, there was a firefighter; maybe there should be some consideration of that as well.

So in that contact follow-up. . . again, I think what was said was although this is in legislation, there are varying degrees of follow-up and intensity of follow-up. That again is based on the judgment of the public health people involved: what are the most likely things to follow up, what are the real dangers to the community here. And perhaps where less intensity of follow-up is needed, we try to educate the person that these risks are extremely low. We provide some information, try to reassure them. If they are not reassured, again, we suggest they follow up with us or their family physician.

Those are the types of things, with the policies we have outlined, we think we have in place in the minds and in the practices of individual physicians, emergency physicians, medical officers of health, etc.

[Traduction]

L'autre possibilité serait que le médecin de la santé publique dise au médecin-hygiéniste, suite à des renseignements qui auraient pu lui être transmis par la personne en cause ou par le chef de police local: écoutez, certaines personnes ont été mêlées à cet accident, d'une manière ou d'une autre; que nous conseillez-vous de faire en ce qui a trait à leur exposition possible? Devrions-nous prendre d'autres mesures? Y a-t-il eu des cas semblables où on a trouvé que les gens avaient effectivement été exposés? Auraient-ils pu être exposés à la tuberculose ou au VIH? Qu'en pensez-vous?

Ce serait des personnes d'expérience dans le domaine, car beaucoup d'entre elles dirigent des cliniques locales où l'on traite les patients atteints de maladies transmissibles sexuellement. Elles travaillent auprès des toxicomanes qui participent aux programmes d'échange d'aiguilles, et ainsi de suite, ce qui intéresse aussi la police dans leur travail.

Alors, plutôt que de parler de cas individuels d'exposition à des virus divers. . . Il serait peut-être assez difficile de bien cerner les choses; certains pourraient se dire: cette personne a quelque chose et je veux qu'on me le dise. . .

Mme Sparrow: Il y a donc un cadre général. . .

Dr Walters: C'est exact, il y a un cadre général.

Si, à cause de rapports faits par les médecins à propos de leurs patients atteints, on s'aperçoit que le patient est effectivement atteint de quelque chose. . . Cela pourrait se faire plus tard, et non dans l'immédiat, vous comprenez; il faut prélever les échantillons sanguins, effectuer les analyses, noter les antécédents médicaux du patient. Il faut attendre les résultats des cultures en laboratoire, le virus de la tuberculose, par exemple, peut mettre six semaines à croître. . . Il faudrait que les contacts soient nommés à ce stade-là par les médecins responsables pour qu'ils puissent dire oui, un partenaire a pu être exposé; quelqu'un d'autre prenait peut-être de la drogue avec cette personne. Peut-être y avait-il aussi un pompier; peut-être devrait-on aussi réfléchir aux circonstances qui l'entouraient.

Donc, il faut prendre certaines mesures en ce qui a trait au suivi qui concerne les contacts. . . Encore une fois, je pense que ce qui a été dit est que bien qu'il y ait des mesures à cet égard dans la loi, on peut effectuer le suivi qui concerne les partenaires sexuels ou autres partenaires des séropositifs de façon plus ou moins intense. Cela relève du jugement des médecins de la santé publique concernés, qui doivent prendre certaines décisions quant au dépistage nécessaire, quant aux dangers réels qui menacent la communauté. Et quand il n'y a guère de mesures de suivi à prendre, nous essayons d'éduquer la personne en lui disant que les risques sont extrêmement faibles. Nous leur fournissons de l'information, nous essayons de les rassurer. S'ils ne sont pas rassurés, encore une fois, nous leur proposons de revenir nous voir ou d'aller parler à leur médecin de famille.

Voilà le genre de mécanismes qui sont en place et dont il est question dans les politiques dont nous avons fait état; nous pensons que les médecins, les médecins qui travaillent dans les urgences, les médecins-hygiénistes, etc., sont au courant et mettent en pratique les lignes directrices.

[Text]

Mr. Kristiansen: Thank you very much for your presentation.

In the white pages on the HIV antibody testing there is a statement about confidentiality in reporting and contact tracing, and you have touched on it again in your last response. The second point is that the CMA encourages attending physicians to make every effort to trace and counsel confidentially all contacts with patients with HIV infection. I imagine that is also the case with a number of the other communicable diseases.

Dr. Walters: That's correct.

Mr. Kristiansen: It is very much the same wording.

I understood from the Canadian Police Association's response that when you were asked about the bill as such, you took no position, but I want to try to get it clear, not for the bill per se, but... Would you agree, if we could find an appropriate way to make mandatory the informing of a party within an emergency force...there may be reason to believe one of your members has been exposed to X disease and you want to have them immediately contact their physician or another person to take the appropriate test? Would you have an objection to doing that? It seems to flow right out of the statement.

Dr. Walters: I don't think it is really covered that way in our policies. Again, what we are trying to do is to put the onus on the medical officer to initiate contact tracing where that seems important to do. That is already covered under provincial acts concerning public health. The onus is on medical personnel to report a certain number of infectious diseases and the contacts. So that is already there.

I think what we are talking about here is mostly covered in provincial acts. Our policies are not binding in the same way as the provincial legislation is, of course. It is our feeling that our information is educational for physicians in terms of what we understand is the consensus about practice, and then to share that information with them through our routes. But it really is reflective of most of the public health legislation, which does vary a little from province to province. But there are standard infectious disease reporting requirements for physicians in all the provinces and territories.

Mr. Kristiansen: I am concerned about the perception of these as seen by some persons, whether paramedics, who are often firefighters... In many communities within my own province paramedics have been firefighters. I suppose that's

[Translation]

M. Kristiansen: Merci beaucoup de votre exposé.

Dans les feuilles blanches sur le dépistage des anticorps suscités par le VIH, il est question de la confidentialité des rapports relatifs au patient et aux personnes avec lesquelles il a eu des contacts, et vous y avez fait allusion à nouveau dans votre dernière réponse. On dit dans le deuxième point que l'AMC encourage le médecin traitant à retracer, dans la mesure du possible, toutes les personnes avec lesquelles le patient atteint a eu des contacts et à les conseiller de façon confidentielle. J'imagine que c'est aussi le cas pour un certain nombre d'autres maladies transmissibles.

Dr Walters: C'est exact.

M. Kristiansen: On retrouve à cet égard à peu près les mêmes textes.

Si j'ai bien compris la réponse de l'Association canadienne des policiers, vous n'avez pas pris position quand on vous a interrogé à propos du projet de loi en tant que tel, mais je veux essayer de bien comprendre, non pas en ce qui a trait au projet de loi en tant que tel, mais... Seriez-vous d'accord, si nous arrivions à trouver un libellé approprié qui rende obligatoire la communication de renseignements à une personne au sein d'une équipe d'intervention d'urgence... Si vous avez des raisons de croire que l'un de vos membres a été exposé à telle ou telle maladie et vous voulez qu'il se mette en rapport immédiatement avec son médecin ou une autre personne qui puisse effectuer les analyses appropriées? Est-ce que vous vous opposeriez à cela? Une telle mesure semblerait procéder logiquement de votre énoncé.

Dr Walters: Je ne pense pas que nos politiques abordent la question de cette façon. Nous voulons que ce soit le médecin responsable qui soit chargé de retracer les personnes avec lesquelles un patient atteint a eu des contacts quand cela lui semble important. Cette situation est déjà couverte par les lois provinciales sur la santé publique. Le personnel médical doit effectuer certains rapports relatifs à un certain nombre de maladies infectieuses et aux personnes qui ont pu être infectées. Donc, ces dispositions existent déjà dans la loi.

• 1645

Ce dont nous parlons ici, je pense, fait déjà l'objet de dispositions dans les lois provinciales. Nos politiques n'ont pas la même force exécutoire que les lois provinciales, bien sûr. Les textes que nous diffusons visent à informer les médecins de la pratique courante, selon le consensus que nous avons pu dégager; et nous essayons de leur transmettre cette information par les voies dont nous disposons. Mais ce que nous disséminons reflète essentiellement la loi sur la santé publique, qui varie légèrement, il est vrai, d'une province à l'autre. Mais il existe des modalités de rapport des maladies infectieuses que doivent respecter les médecins de toutes les provinces et de tous les territoires.

M. Kristiansen: Je suis quand même préoccupé par la perception qu'ont certaines personnes de ces modalités, comme par exemple les auxiliaires médicaux, qui sont souvent des pompiers... Dans de nombreuses communautés de ma

[Texte]

the case in some other jurisdictions. Certainly even if they aren't designated as paramedics, they often perform that function. Some police officers also get into the administration of first aid in some rather uncomfortable and uncontrollable situations, which you can't predict.

Because of that, and because of their perception—and it is in part a perception problem, I would grant—your answer to an earlier question... and you were referring to the contacts the public health officer might have to make in order to follow up. Your words struck me, because I think the perception is magnified by the choice of that kind of words, which I think reflects the attitude. You were saying the public health officer... and you mentioned a number of people or persons he may have to contact, and you said when it comes to firefighters, yes, "maybe there should be some consideration of that as well".

That sounds very iffy to someone to whom it may be a very human reaction to say if I don't have something in guidelines or something mandatory that sounds a lot more definitely for my protection than this, am I, despite all my training and despite my propensity to do whatever needs to be done in order to save someone's life, going to go to that *n*th degree, if I can't be assured I am going to get more protection than "yes, maybe there should be some consideration as well", after I have done all these other things?

That's my worry. In order to ensure the highest possible standard of service, which we normally get... But they are human, some feeling they are pretty high on the priority list when it comes to contact.

Dr. Walters: That was a good point, and I recognize what you have picked up on there. If I had stated it differently... There may be circumstances in which the firefighter is the person who is most exposed, and they would be first on the list, and to other people, who have minor exposure, such as innocent bystanders, you would say look, there is no real need to follow up, because you were ten feet away and you don't seem to have any blood exposure. So I was giving that as an example of the type of judgment—

Mr. Kristiansen: I wasn't trying to cross-examine—

Dr. Walters: No, I understand.

Mr. Kristiansen: —but there is already an attitude, a fear among many emergency personnel that they are the last on the totem pole when it comes to society's consideration.

Dr. Walters: What I was saying is that was only an example, and it was not an attitude. The attitude we have been encouraging out there is that where there is exposure and where it is important to get on that information, that should be followed up. So they would be traced in those circumstances.

[Traduction]

province, les auxiliaires médicaux sont aussi des pompiers, ou l'ont été. Je suppose que c'est aussi le cas ailleurs. Même s'ils ne sont pas désignés comme auxiliaires médicaux, ils doivent souvent jouer ce rôle. Certains policiers doivent aussi parfois donner les premiers soins dans des circonstances qui échappent à leur contrôle et qui peuvent être plutôt inconfortables et imprévisibles.

À cause de cela et à cause de leur perception—et je conviens qu'il s'agit en partie d'un problème de perception—la réponse que vous avez donnée à une question antérieure... Vous faisiez allusion aux mesures que le médecin-hygiéniste devrait peut-être prendre pour se mettre en rapport avec les personnes qui auraient pu être infectées. J'ai été frappé par ce que vous avez dit, car je pense que la perception dont je vous parle peut être aggravée par ce choix de mots qui procède d'une attitude. Vous avez dit que le médecin-hygiéniste... Vous avez mentionné un certain nombre de personnes avec lesquelles il devrait peut-être se mettre en rapport, et quand vous avez parlé des pompiers, vous avez dit, oui, «peut-être devrait-on aussi réfléchir à leur cas».

C'est plutôt flou. La personne en cause pourrait réagir d'une façon tout à fait humaine en se disant que s'il n'y a pas quelque chose dans les lignes directrices ou une mesure un peu plus contraignante quelque part qui assure sa protection, malgré toute sa formation et malgré le fait qu'elle serait très portée à faire le nécessaire pour sauver une vie, devrait-elle vraiment aller jusqu'aux extrêmes, si on ne peut lui assurer qu'elle sera mieux protégée, après avoir fait toutes ces autres choses, que ne semble l'indiquer cette phrase: «peut-être devrait-on aussi réfléchir à leur cas»?

Voilà ce qui m'inquiète. Afin d'assurer la meilleure qualité de service possible, ce que nous obtenons normalement... Mais ce sont des êtres humains, et certains ont l'impression d'être au front quand il s'agit des rapports avec les autres.

Dr Walters: Il y a beaucoup de vrai dans ce que vous dites, je le concède. Peut-être aurais-je dû m'exprimer différemment... Il peut y avoir des circonstances dans lesquelles ce pourrait être le pompier qui est le plus exposé; on lui dirait qu'il est en tête de liste, alors qu'à d'autres, qui n'ont peut-être été exposés que très peu, comme des passants, le médecin dirait qu'ils n'ont pas vraiment besoin de donner suite, parce qu'ils étaient à dix pieds et n'ont pas eu de contact direct avec le sang des personnes blessées. Ce n'était qu'un exemple du type de jugement que doit porter...

M. Kristiansen: Je n'essayais pas de vous soumettre à un contre-interrogatoire...

Dr Walters: Non, je comprends.

M. Kristiansen: ...mais, le personnel d'intervention d'urgence craint vraiment qu'il est le dernier sur la liste et que la société ne s'occupe pas de lui.

Dr Walters: Je ne fais que citer un exemple; je n'essayais pas d'illustrer une attitude. Nous encourageons les responsables à agir quand quelqu'un a été exposé et à donner suite. Dans de telles conditions, les responsables se mettraient en rapport avec les pompiers.

[Text]

But you see, if you had a question... It is a practical world out there. People want to know how major that exposure is, with the perception that "my exposure is big and I want follow-up". That's perhaps not always the expert opinion of say the emergency room physician or even the nurse or the attending physician. They may say look, I know you have a big concern there, but really you were only secondarily involved here; it was only a little blood and it wasn't a major exposure, etc., and I don't think that's something you need a big concern about at this point. We do that a lot, because as you know, a lot of people are asking for testing and the onus is on the physicians to discriminate and provide good information about whether that is a good decision to make or not.

Certainly the judgment in the case where there is exposure or the need for further information and reassurance... then they would say yes, let's go ahead and do that.

• 1650

Mr. Kristiansen: There's a type of example here I wanted to ask about. I know some of the firefighters in the west end fire department in downtown Vancouver. I've pulled on tug-of-war teams from them, and it was my part of Vancouver before I moved up to the interior. They call themselves "The Odd Squad". Some of the stories they've related, for instance about giving mouth-to-mouth respiration to an emergency case... somebody who appeared to be dying in the middle of a gay party and who throws up in their face when they're trying to do it... And that's not uncommon.

Dr. Walters: Absolutely.

Mr. Kristiansen: How is the person in the hospital, the public health official, going to know there was that kind of contact, to know whether it was serious, unless it's a mandatory thing that everyone in the emergency crew should be notified through an intermediary? Everybody's going to be ignorant of all that reporting by the time it gets into the hospital.

Dr. Walters: Again, people have to provide information. They have to raise their concerns. If I were in the emergency room staff and someone said to me, yes... my first responsibility is to the patient there. But the responsibility is also to inform public health if anything is going on that they think there's been an exposure about. So if you've seen someone with an infectious disease where you think there might have been exposure, yes, you get that history, you write it down, you get the list of the contacts, and you phone the public health people.

I've done that myself. For instance, you saw the recent outbreak of hamburger disease. Some people were dying. If you have people coming into the emergency room with those symptoms, diarrhea and upset stomach, and you don't get on

[Translation]

Si vous aviez une question, voyez-vous... Nous vivons dans un monde très pratique. Les gens veulent savoir dans quelle mesure ils sont à risques et ont l'impression qu'ils ont été exposés dangereusement et croient avoir besoin d'être suivis. Ce n'est pas nécessairement l'opinion experte du médecin à l'urgence ni même de l'infirmière ou du médecin-traitant. Ils sont peut-être d'avis que le patient est inquiet mais n'a été exposé que d'une façon très secondaire; peut-être n'y a-t-il eu qu'un peu de sang, sans exposition grave, etc. Le médecin dirait au patient de ne pas s'inquiéter. C'est quelque chose que nous devons faire très souvent, car comme vous le savez, beaucoup de gens demandent des analyses de sang et c'est au médecin de faire la part des choses et de bien informer le patient quant au bien-fondé de cette décision.

La décision serait autre si le médecin estime qu'il y a eu exposition et qu'il faut d'autres renseignements pour éliminer tout doute... À ce moment-là, le médecin dirait oui, procédons aux analyses.

M. Kristiansen: J'ai un exemple à soumettre à votre considération. Je connais certains pompiers dans un poste de Vancouver, à l'ouest de la ville. J'ai joué au souque-à-la-corde avec eux, et j'habitais dans ce quartier de Vancouver avant de déménager en province. Ils se sont baptisés «The Odd Squad». Si vous entendiez certaines des histoires qu'ils ont à raconter... Prenez par exemple le cas du pompier qui essaie de donner la respiration artificielle, de bouche à bouche, de toute urgence, à ce qui semble être un mourant, dans une partie gay... et la personne qu'il essaie d'aider lui vomit dans la figure au beau milieu de l'intervention... Et ce n'est pas si inhabituel que cela.

Dr Walters: Absolument.

M. Kristiansen: Comment la personne dans l'hôpital, le médecin-hygiéniste, saura-t-il que ce genre de contact a eu lieu, que l'exposition a été grave, à moins qu'il ne soit obligatoire que l'on se mette en rapport avec tous les membres de l'équipe d'intervention d'urgence par le biais d'un intermédiaire? Quand le cas arrive sur le bureau du responsable dans l'hôpital, les rapports ne lui parviennent pas nécessairement.

Dr Walters: Je le répète, les gens doivent fournir de l'information. Ils doivent exprimer leurs inquiétudes. Si j'étais membre d'une équipe de personnel médical affectée à l'urgence et que quelqu'un me disait... Ma première responsabilité, c'est le patient, mais j'ai aussi la responsabilité d'informer les responsables de la santé publique de tout incident d'exposition probable. Si vous avez donc eu un contact étroit avec une personne atteinte d'une maladie infectieuse, le médecin qui vous voit et qui constate qu'il y a peut-être eu exposition doit noter les faits, obtenir la liste des personnes qui ont pu être infectées et téléphoner aux responsables de la santé publique.

Je l'ai moi-même fait. Par exemple, vous êtes sans doute tous au courant des cas récents de maladie causée par les micro-organismes dans la viande hachée, appelée la maladie du hamburger. Certaines personnes en sont mortes. Si vous

[Texte]

the phone to say we think somebody who just ate at a restaurant has a serious problem, then they may be infecting others through the same route and you will not have lived up to your responsibility to notify. That happens all the time.

There may be a need to provide that information. . . Again, if the firefighter, or whoever, has those concerns and they're part of that rescue team, yes, you have to tell the people involved, and they have to document this and then put the existing steps into play. Nobody will know anything if you don't bring it to somebody's attention. That's true.

The Chair: You as a medical officer of health had a fire department in your local municipality, I'm sure. Did you give them specific instructions on how to act in situations like this, and basic good public health programs, or is that part of their own training program? I'm just wondering if emergency personnel should receive information in this particular area, or perhaps to a greater degree.

Dr. Walters: Yes. In general there's certainly been a lot more HIV in the larger cities. Nationally, there have been efforts to provide information on procedures, infection control procedures, universal precautions throughout the system, particularly with emergency responders as well. There have been educational packages, videos about how to prevent infection, how to act. There's a very good one done by the chiefs of police. I believe it was made available to all the emergency responders. It pointed out how to reduce exposure, even though the risk of that exposure is very low in terms of infection. . .but nevertheless, the complete thing to do. Then how to follow up is also in that type of information.

Again, the local police officers and the firefighters are in good contact with the local public health officers because of that very question that was brought up here. Very often they are dealing with the same high-risk communities and recognize it is issues of that type they are dealing with together. I would hope on a local basis there would be good access and conversation back and forth that way.

The Chair: And the firefighters or police officers could initiate this themselves if they're concerned about a particular incident.

Dr. Walters: Yes, that's right. They would want to put the information forward that would trigger the rest of the system to respond to that. But the emergency room officer is not going to tell you, yes, this patient has hepatitis B, HIV, and tuberculosis, and is at risk for this, that, and the other thing, and they're certainly not going to tell you the names. I know that wasn't asked for.

[Traduction]

êtes à l'urgence et que vous voyez des patients arriver avec les symptômes de cette maladie, la diarrhée, la nausée, vous devez prendre le téléphone pour informer qui de droit du fait que tel patient qui vient de manger dans tel restaurant a de sérieux problèmes, car sinon, le restaurant pourra infecter d'autres clients de la même façon et vous n'aurez pas pris vos responsabilités en ce qui a trait aux avis à donner. Nous prenons ce genre de mesures constamment.

Peut-être faut-il fournir cette information. . . Si le pompier a ce genre d'inquiétudes et fait partie de l'équipe de secours, vous devez absolument informer les personnes appropriées, qui doivent documenter le cas et mettre en train les mécanismes existants. Personne ne saura rien si vous ne soumettez pas vos inquiétudes à leur attention. C'est vrai.

La présidence: Vous étiez médecin-hygiéniste et il y avait sûrement un service de pompiers dans votre municipalité. Leur avez-vous donné des instructions précises quant aux mesures à prendre dans des situations comme celle-là; leur fournissiez-vous de bons programmes de base de santé publique, ou cela fait-il partie de leur propre programme de formation? Je me demande simplement si le personnel d'intervention d'urgence ne devrait pas recevoir une formation dans ce domaine, ou peut-être une formation plus poussée que ce que qu'ils ne reçoivent.

Dr Walters: Oui. Il y a en général beaucoup plus de séropositifs dans les grandes villes. Nous avons fait des efforts au niveau national pour fournir de l'information sur les procédures de contrôle de l'infection, les précautions universelles qui devraient être prises partout dans le système, surtout en ce qui a trait aux personnes qui doivent réagir aux urgences. Il y a eu des trousseaux d'information, des bandes vidéo sur la prévention des infections, sur les comportements à suivre. Les chefs de police ont préparé une excellente bande vidéo. Je pense que tous ceux qui font partie d'équipes d'intervention d'urgence ont eu l'occasion de la voir. Dans cette bande, on expliquait comment réduire l'exposition même si les risques d'infection étaient minimes. . . Quoi qu'il en soit, on expliquait tout ce qu'il faut faire, étape par étape. On explique aussi, dans ce genre d'information, le suivi nécessaire.

Les agents de police et les pompiers d'une municipalité ont en général de bons rapports suivis avec les responsables de la santé publique locaux, à cause même de la question qui a été soulevée ici. Très souvent, les policiers et les pompiers traitent avec les mêmes communautés à hauts risques et reconnaissent qu'ils doivent faire face à des problèmes communs. J'espère qu'au niveau local, l'accès et le dialogue sont bons.

La présidence: Les pompiers ou les agents de police pourraient eux-mêmes amorcer ce contact en se mettant en rapport avec les responsables, s'ils ont des inquiétudes à l'égard d'un incident quelconque?

Dr Walters: Oui, c'est cela. Ils devraient transmettre l'information à qui de droit, ce qui déclencherait les diverses réactions dans le système. Mais, le médecin ou l'infirmière responsable à l'urgence ne va pas vous dire, oui, ce patient est atteint d'hépatite B, de VIH ou de tuberculose et court tel ou tel risque, et on ne va pas non plus vous donner des noms. Je sais que ce n'est pas ce que vous demandiez.

[Text]

[Translation]

• 1655

About the exposure to specific disease patterns, that probably would not exactly be available at that time. That would be done through public health or through the family physician.

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Are all the public health services in all the provinces pretty much the same?

Dr. Walters: There are a lot of similarities. They either have the city health department on the board or they have regional health departments. Here it's the regional Ottawa-Carleton health department. Dr. Steve Corber, the MOH, would be available, and he has a specific medical officer, Dr. Gemmill, who looks after the infectious disease areas, and he's very expert in all these areas.

Mrs. Anderson: And there's a connecting link to the CMA with all these?

Dr. Walters: No, not really. It would be through the provincial system. They're paid by the public health system in Ontario, through the Ontario ministry. The CMA is the professional body advising physicians in general. We're the professional association of the group. We have a responsibility for education and policy. The MOHs are under the provincial or territorial legislation.

The Chair: Thank you very much. We appreciate the information.

The meeting is adjourned.

En ce qui concerne l'exposition à des maladies précises, l'information ne serait probablement pas disponible à ce moment-là. Il faudrait passer par les autorités de la santé publique ou le médecin de famille.

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Les services de santé publique se ressemblent-ils dans toutes les provinces?

Dr Walters: À bien des égards. Leurs conseils comprennent des représentants des services municipaux ou des services régionaux de santé. Ici, ce sont des représentants des services régionaux de santé d'Ottawa-Carleton. Le D^r Steve Corber, médecin-hygiéniste, est disponible; il est assisté d'un médecin qui se spécialise dans les maladies infectieuses, le D^r Gemmill.

Mme Anderson: Dans toutes ces démarches, le lien est maintenu avec l'AMC?

Dr Walters: Non. Le lien existe avec le réseau provincial. Ils sont payés par le réseau de santé publique de l'Ontario, par l'intermédiaire du ministère ontarien. L'AMC est un organisme professionnel qui conseille les médecins de façon générale. Nous sommes l'association professionnelle tout simplement. Notre mandat consiste à éduquer et à établir les politiques. Les médecins-hygiénistes relèvent de l'autorité provinciale ou territoriale.

La présidence: Merci beaucoup. Nous vous remercions des renseignements que vous nous avez donnés.

La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste-lettre

K1A 0S9

Ottawa

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Cœur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Cœur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Canadian Police Association:

James M. Kingston, Chief Executive Officer;
Scott Newark, Legal Counsel.

From the Canadian Medical Association:

Dr. David Walters, Director, Department of Health Care and
Promotion;
Carole Lucock, Assistant Director, Department of Ethics and
Legal Affairs.

TÉMOINS

De l'Association canadienne des policiers:

James M. Kingston, président-directeur général;
Scott Newark, conseiller légal.

De l'Association canadienne médicale:

D^r David Walters, directeur, Département des soins et de la
promotion de la santé;
Carole Lucock, directrice adjointe, Département de l'éthique
et des affaires juridiques.

C41
XC28

HOUSE OF COMMONS

-1439

Issue No. 16

Tuesday, February 23, 1993

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 16

Le mardi 23 février 1993

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine



RESPECTING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF
WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Christine Fisher

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE
SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE
ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

La greffière du Comité

Christine Fisher

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, FEBRUARY 23, 1993

(21)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 4:02 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Vice-Chair, Rey Pagtakhan, presiding.

Members of the Committee present: Rey Pagtakhan and Barbara Sparrow.

Acting Members present: Dan Heap for Jim Karpoff; Rob Nicholson for Barbara Greene.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore and Margaret Young, Research Officers.

Witnesses: From the Canadian Nurses Association: Carole Pressault, Public and Government Relations Manager; Heather Caloren, Nursing Consultant, Health Issues.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14*).

The witnesses made statements and answered questions.

At 5:02 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

*Clerk of the Committee***PROCÈS-VERBAL**

LE MARDI 23 FÉVRIER 1993

(21)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 16 h 02, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Rey Pagtakhan (*vice-président*).

Membres du Comité présents: Rey Pagtakhan et Barbara Sparrow.

Membres suppléants présents: Dan Heap remplace Jim Karpoff; Rob Nicholson remplace Barbara Greene.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Margaret Young, attachées de recherche.

Témoins: De l'Association canadienne des infirmières: Carole Pressault, chef, Relations publiques et gouvernementales; Heather Caloren, consultante en soins infirmiers, Questions de santé.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité étudie le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 17 h 02, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

La greffière du Comité

Christine Fisher

[Text]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, February 23, 1993

• 1601

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I would like to call the committee meeting to order, and first I would like to welcome Carole Pressault and Heather Caloren, who will be making the presentation today on behalf of the Canadian Nurses Association.

Before I proceed, I would like to indicate to you the members of Parliament who are with us today: Bob Nicholson from the government side and Dan Heap from the NDP side. I come from the Liberal side. Please proceed.

Ms Carole Pressault (Public and Government Relations Manager, Canadian Nurses Association): Thank you very much, Mr. Chairman and members of the committee. We welcome the opportunity to meet with the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women, to share our views and contribute our understanding, knowledge and experience to the development of effective, workable and enforceable procedures.

We hope our presence here today will help emergency response personnel and this committee in addressing the matter of occupational exposure to life-threatening infectious or contagious disease.

We are the Canadian Nurses Association, the CNA. We represent 110,000 nurses in Canada, and we are committed to promoting and maintaining the highest possible standard of health and health care for Canadians. We continue to actively seek opportunities that provide openings to exert influence towards these goals.

Given our unique front-line role in providing health care to Canadians, nurses constitute a vital and integral link between health care consumers in virtually all facets of this country's health care system.

In our role as educators and health promoters, nurses work with individuals and communities, helping them to make decisions regarding their health care that will meet their specific needs.

In this response to Bill C-333, we will be addressing the role of prevention measures, information dissemination and educational initiatives, and ethical issues relating to confidentiality. We would like to share with you knowledge we have gained recently through broadly based consultations with nurses and others in preparing an educational resource for nurses working with clients living with HIV/AIDS and their family members.

At the outset we wish to be clear that we are not prepared to discuss the legal, constitutional, or jurisdictional implications of amending the Canada Health Act. We do wish, however, to caution the committee that such an

[Translation]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 23 février 1993

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je déclare la séance ouverte et souhaite la bienvenue à Carole Pressault et Heather Caloren, qui témoigneront aujourd'hui au nom de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Avant de vous céder la parole, j'aimerais vous présenter les députés ici présents: Bob Nicholson, du parti ministériel, et Dan Heap, du Nouveau Parti démocratique. Je suis du Parti libéral. Nous vous écoutons.

Mme Carole Pressault (gestionnaire des Relations publiques et gouvernementales, Association des infirmières et infirmiers du Canada): Je vous remercie beaucoup, monsieur le président, membres du comité. Nous sommes heureuses de rencontrer le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine et de partager nos vues, notre connaissance et notre expérience afin que soient mises en place des mesures de protection efficaces, viables et applicables.

Nous espérons que notre présence ici aujourd'hui aidera le personnel d'intervention d'urgence et votre comité à maîtriser les problèmes liés à l'exposition professionnelle aux maladies infectieuses ou contagieuses aiguës.

Nous représentons l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, l'AIIC. Nous représentons 110 000 infirmières et infirmiers canadiens, et notre association se voue à la promotion et au maintien des normes de santé et de soins de santé les plus élevées qui soient pour les Canadiens. Nous profitons de toutes les occasions qui nous sont données pour contribuer à la réalisation de ces objectifs.

Étant donné le rôle de premier plan qu'ils jouent dans la prestation de soins de santé aux Canadiens, les infirmières et infirmiers constituent un lien vital entre les bénéficiaires des soins de santé dans à peu près toutes les facettes du système de soins de santé de notre pays.

Dans leur rôle d'éducation et de promotion de la santé, les infirmières et infirmiers travaillent avec les personnes et les collectivités, et nous aidons les unes et les autres à prendre les décisions qui répondront à leurs besoins précis en matière de soins de santé.

Notre examen du projet de loi C-333 porte sur le rôle des mesures de prévention, de dissémination de l'information et des initiatives d'éducation, ainsi que sur les questions de déontologie liées à la confidentialité. Nous tenons à vous dire ce que nous ont appris les consultations générales que nous avons récemment tenues avec les infirmières et infirmiers et d'autres intervenants en vue de la mise au point des ressources éducatives destinées aux infirmières et infirmiers qui travaillent avec des patients porteurs du VIH ou du sida et leurs familles.

Nous tenons à affirmer d'emblée que nous ne sommes pas disposées à discuter des dimensions juridiques, constitutionnelles ou juridictionnelles qui entourent la modification de la Loi canadienne sur la santé. Toutefois,

[Texte]

amendment could only be considered following extensive consultation with provinces and stakeholders alike. Equally important, if not more telling, is our argument that amending the Canada Health Act as proposed by Bill C-333 would do nothing to avoid the transmission of infectious and contagious diseases.

I'd like to turn the microphone now to Heather Caloren, who will deal with the prevention aspects.

Ms Heather Caloren (Nursing Consultant, Health Issues, Canadian Nurses Association): Mr. Chairman, good afternoon. My position at the Canadian Nurses Association is as their Health Issues Consultant in the Nursing and Health Policy Division. I've been in that capacity for three years, during which time I was responsible for the educational initiative Carole has mentioned that we will address.

The first point we wish to address is the role of prevention in this whole matter. No group knows better than nurses that the instinct to serve may overshadow the need to protect oneself, but no one should need to take life-threatening risks to save another life. Indeed, to do so is to fail to accept appropriate responsibility for one's personal health and that of one's clients and future clients.

While we recognize the ultimate intent of Bill C-333 as desirable—that is, the protection of emergency response personnel—it must be stated that it falls far short of meeting the goal, in our view. As written, it would be totally ineffective in preventing the transmission of potentially life-threatening diseases to these personnel.

There is widespread agreement that universal precautions and infection control protocols are a necessary and essential part of ensuring safe working conditions in the health care arena. As health care providers know, application of universal precautions not only protects workers, but it also protects clients. The underlying motive of Bill C-333 is to ensure that no person in the course of duty must put his or her life in danger. With that we agree wholeheartedly. That is the intent, but not unlike emergency workers, most nurses are exposed to potentially hazardous situations in the workplace.

• 1605

For example, needle stick injuries are one of the greatest occupational risks to which nurses are exposed. The CNA board of directors has approved a position statement that indicates that:

employers have a responsibility to protect and promote the health and safety of their employees. Employers must provide education and preventive strategies, as well as necessary protective and/or corrective measures.

I believe delegations have told this committee that emergency situations are often unpredictable. We accept that. That being accepted, safe working habits must be integral to everyone's regular work routine, be it nurses changing IV

[Traduction]

nous tenons à dire au comité qu'un amendement comme celui-là ne saurait être envisagé qu'après des consultations exhaustives auprès des provinces et de tous les intéressés. Tout aussi importante est notre thèse selon laquelle la modification de la Loi canadienne sur la santé que propose le projet de loi C-333 ne fera rien pour éviter la transmission des maladies infectieuses et contagieuses.

J'aimerais maintenant céder la parole à Heather Caloren, qui vous parlera des aspects liés à la prévention.

Mme Heather Caloren (expert-conseil en soins de santé, Questions de santé, Association des infirmières et infirmiers du Canada): Monsieur le président, bonjour. J'occupe le poste d'expert-conseil en soins de santé au sein de la Division de la politique des soins infirmiers et de santé à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. J'y suis depuis trois ans, et j'ai la responsabilité de l'initiative d'éducation que Carole a mentionnée et dont nous parlerons.

Notre première observation porte sur le rôle de la prévention dans toute cette question. Nul autre que les infirmières et infirmiers ne savent mieux que l'instinct qui nous porte à secourir autrui peut parfois faire oublier la nécessité de se protéger soi-même, mais personne ne devrait avoir à risquer sa vie pour sauver la vie d'un autre. Au contraire, faire une chose pareille, c'est omettre d'accepter la responsabilité que chacun a de prendre soin de sa santé, de celle de ses patients actuels et futurs.

Même si nous admettons que la finalité ultime du projet de loi C-333 est souhaitable—à savoir, la protection du personnel d'intervention d'urgence—nous nous devons d'affirmer que ce projet de loi est loin de réaliser cet objectif, à notre avis. Comme nous l'avons écrit, cette loi ne fera absolument rien pour prévenir la transmission des maladies mortelles chez ces travailleurs.

Tout le monde admet que les précautions universelles et les protocoles de contrôle des infections sont des aspects essentiels de la mise en place de conditions de travail sécuritaires pour les travailleurs de la santé. Comme les prestataires de soins de santé le savent, l'application de précautions universelles protège non seulement les travailleurs, mais aussi les patients. Le but principal du projet de loi C-333 est de s'assurer que personne ne risque sa vie dans l'exercice de ses fonctions. Nous sommes tout à fait d'accord. Telle est l'intention du projet de loi, mais tout comme le personnel d'intervention d'urgence, la plupart des infirmières et infirmiers sont également exposés à des situations dangereuses au travail.

Par exemple, les piqûres accidentelles constituent l'un des plus grands risques professionnels auxquels les infirmières et infirmiers sont exposés. Le conseil d'administration de l'AIIC a approuvé l'énoncé de principes suivant, selon lequel:

l'employeur a la responsabilité de protéger et de promouvoir la santé et la sécurité de ses employés. L'employeur doit mettre en place des stratégies d'éducation et de prévention ainsi que les correctifs et les mesures de protection nécessaires.

Je crois savoir que d'autres délégations ont dit à votre comité que les situations d'urgence sont souvent imprévisibles. Nous admettons cela. Cela étant dit, les habitudes de travail sécuritaires doivent être partie intégrante

[Text]

needles, fire-fighters pulling accident victims from burning cars or whatever it is. Safe working practices must be the norm. We recognize that there is no single answer. Every situation requires awareness and common sense.

At this point I wish to refer to the needs assessment and the educational initiative we mentioned earlier. This was a cross-country consultation to assess the needs of nurses who are working with persons living with AIDS and with their family members. That initiative happened over the last two years, and consultations were quite extensive. There were well over 130 or 140 persons involved. They were nurses, other health care providers, educators, student nurses, persons living with AIDS in their family members, pastoral counselors, and so on.

The purpose of the endeavour was to produce a guide for nurses and nurse educators that we believe will be instrumental in helping nurses and other health care providers in working with that particular clientele—the person living with HIV/AIDS.

We learned a number of very interesting things through that process, and we have time only to share a few. Significantly, we learned that nurses experience great apprehension regarding the risk of occupational exposure to blood-borne diseases and infections such as HIV or hepatitis. They also did demonstrate some attitudinal difficulties that, according to the assessment feedback we saw, we feel must be addressed through appropriate educational initiatives.

These caregivers recognize their responsibility to care and are seeking information and resources to protect themselves and also to understand their reactions and the attitudinal things that may influence how they react in the work situation.

Another thing we learned is that in some situations, staff have difficulty in accessing the necessary equipment and supplies they would need to practise these universal precautions. Indeed, they may also have a false understanding of how to practise universal precautions, so education is really important in that situation. It is the responsibility of professional associations such as ours to provide leadership in this area, while it is the responsibility of hospitals and agencies to provide safe workplaces.

Most importantly, in the context of the consultations we learned that there is widespread agreement amongst nurses and others that consistent application of universal precautions is the key to protection of oneself and others. This applies to all blood-borne pathogens, as does the requirement for general infection control protocols and procedures in the instance of other forms of contagion.

The secondary concern we will feel requires some in-depth reflection on the part of members of your committee is that of the whole confidentiality issue. The CNA code of ethics guides Canadian nurses in fulfilling their duties and

[Translation]

du travail courant de chacun, qu'il s'agisse des infirmières et infirmiers qui changent les intraveineuses, des pompiers qui retirent les accidentés des voitures en feu, ou de qui que ce soit d'autre. Les pratiques de travail sécuritaires doivent être la norme. Nous admettons qu'il n'y a pas de réponse simple. Toute situation exige la connaissance du risque et l'intervention du bon sens.

J'aimerais maintenant expliquer l'évaluation des besoins et l'initiative d'éducation que nous avons mentionnée plus tôt. Il s'agissait d'une consultation nationale visant à évaluer les besoins des infirmières et infirmiers qui travaillent avec des personnes atteintes du sida et leur famille. Cette initiative s'est déroulée au cours des deux dernières années, et les consultations ont été exhaustives. Plus de 130 ou 140 personnes y ont participé. Il y avait des infirmières et infirmiers, d'autres prestataires de soins de santé, des éducateurs, des étudiantes-infirmières, des étudiants-infirmiers, des personnes atteintes du sida et leur famille, des conseillers en pastorale, etc.

Cette initiative avait pour but de produire un guide pour les infirmières et infirmiers et les professeurs de sciences infirmières qui seront appelés à aider les infirmières et infirmiers et autres prestataires de soins à travailler avec cette clientèle particulière: les personnes atteintes du VIH ou du sida.

Cette consultation nous a permis d'apprendre plusieurs choses très intéressantes, mais nous n'avons le temps que de vous en communiquer quelques-unes. Chose importante, nous avons appris que les infirmières et infirmiers craignent vivement le risque d'exposition professionnelle aux maladies hématogènes et aux infections comme le VIH ou l'hépatite. Ils ont également exprimé des difficultés d'attitude qui, selon les réponses que nous avons reçues, doivent à notre avis être maîtrisées par la mise en place des initiatives d'éducation voulues.

Ces prestataires de soins de santé reconnaissent leur responsabilité professionnelle et cherchent à obtenir les informations et les ressources qui les protégeront et également à comprendre leurs réactions et leurs attitudes qui peuvent influencer leurs réflexes en milieu de travail.

Nous avons également appris que dans certaines situations, le personnel avait de la difficulté à obtenir le matériel et les fournitures nécessaires qui lui permettrait de s'entourer de ces précautions universelles. Chose encore plus grave, on ne comprend pas toujours comment s'entourer de précautions universelles, si bien que l'éducation a un rôle très important à jouer dans cette situation. Il incombe aux associations professionnelles comme la nôtre d'ouvrir la voie dans ce domaine, mais il appartient aux hôpitaux et aux organismes de fournir un milieu de travail sécuritaire.

Fait des plus importants, les consultations ont révélé que les infirmières et infirmiers et autres intervenants s'entendent tous pour dire que l'application uniforme des précautions universelles est essentielle à la protection de soi-même et d'autrui. Cela s'applique à toutes les maladies hématogènes, à l'instar du protocole général de contrôle des infections pour toutes les autres formes de contagion.

En deuxième lieu, toute la question de la confidentialité mérite une réflexion en profondeur de la part des membres de votre comité. Le code de déontologie de l'AIIC guide les infirmières et infirmiers canadiens dans l'accomplissement de

[Texte]

responsibilities. At all times the client's best interest must be the prime concern of the nurse. Confidentiality is thus a cornerstone of quality health care, and nurses are morally bound by that value. The only limitation would be that the nurse is not morally obligated to maintain confidentiality when the failure to disclose information she has obtained in the course of her duties in the workplace will place the client himself or third parties in danger.

• 1610

However, even when the nurse is confronted with the necessity to disclose, confidentiality should be preserved to the maximum and only that information that is strictly necessary in this circumstance should be shared and only with the smallest appropriate number of people.

Should conditions indicate reasons to believe that a client may suffer from an infectious or contagious disease leading to a decision, ultimately, that testing is indicated, only appropriately trained and designated personnel should initiate discussion leading to the request to the client for his consent for that testing. That request should be made only under timely and appropriate circumstances.

What we fear here is that there could be the development of an implicit assumption that suspected carriers of contagious or infectious disease should or must be tested. Moreover, we are concerned that consent to testing may be obtained through circumstances in which the client experiences duress because of real or possibly only perceived pressure to comply. In reality, the client may agree to testing simply because he or she would be under the impression that refusing to have that testing done could affect the quality of care that would be received.

CNA's "Position Statement on Serological Testing for HIV Antibody" clearly states that:

in the event that serological screening for HIV is advised, informed consent must be obtained and policies and procedures must be in place to protect client confidentiality. We believe that pre- and post-test counselling should be provided to reduce fear and stress associated with testing.

It is a very real fear that people go through.

Moreover, we would wish to caution the committee to address the possibility that request for consent to testing could become the perceived norm. Routine testing for infectious disease would violate an individual's right to privacy and dignity, and really much more importantly, it would do nothing to change or to eliminate the risk of exposure for emergency response personnel or any other category of health care worker.

Bill C-333 as presently worded in no way addresses the requirement for maintaining confidentiality in our opinion.

In closing, I would like to stress a number of recommendations. We would urge the committee to consider the following:

Prevention of transmission is the only secure approach to the protection of emergency response personnel from infectious and contagious conditions. Provision for after-the-fact initiatives such as proposed in Bill C-333 might only lead

[Traduction]

leurs fonctions et de leurs responsabilités. En tout temps, l'intérêt supérieur du patient doit être le souci premier de l'infirmière et de l'infirmier. La confidentialité est donc la pierre angulaire des soins de santé de qualité, et les infirmières et infirmiers sont moralement liés par cette valeur. La seule réserve, c'est que l'infirmière ou l'infirmier n'est pas moralement obligé de maintenir la confidentialité si l'omission de divulguer les informations qu'il ou elle a obtenues dans l'accomplissement de ses fonctions en milieu de travail met en danger le patient ou des tierces parties.

Toutefois, même lorsque l'infirmière ou l'infirmier est contraint de divulguer ces informations, la confidentialité doit être préservée au maximum, et il ne faut divulguer que les informations qui sont strictement nécessaires dans cette circonstance, et seulement au plus petit nombre de personnes compétentes.

Si les circonstances portent à croire que le patient est atteint d'une maladie infectieuse ou contagieuse et que l'on décide en dernière analyse qu'un testage est nécessaire, seul le personnel dûment formé et désigné doit discuter de la question de savoir s'il faut demander au patient de consentir à ce testage. Cette demande ne doit être faite que dans les circonstances opportunes.

Nous craignons de voir émerger ici l'idée que toute personne soupçonnée de porter une maladie contagieuse ou infectieuse doit être testée. En outre, nous craignons que le consentement au testage ne soit obtenu dans des circonstances où le patient est contraint de donner son consentement parce qu'il s'y croit obligé ou parce qu'il y est obligé en réalité. Ainsi, le patient consentirait à être testé simplement parce que il ou elle aurait l'impression que refuser le testage pourrait influencer la qualité des soins qu'il recevra.

«L'énoncé de principes sur le testage sérologique pour les anticorps anti-VIH» de l'AICC affirme clairement ceci:

dans les cas où le dépistage sérologique pour le VIH est conseillé, il faut obtenir un consentement éclairé et mettre en place une politique et un protocole visant à protéger la confidentialité du patient. Nous croyons qu'il faut dispenser des conseils avant et après le testage pour minimiser les craintes et le stress associés au testage.

Les gens éprouvent des craintes très réelles.

En outre, nous désirons signaler au comité le danger que la demande de consentement au testage devienne la norme dans l'esprit des gens. Le testage systématique pour les maladies infectieuses violerait le droit de la personne à la vie privée et à la dignité, et, plus important encore, une telle mesure ne ferait rien pour modifier ou éliminer le risque d'exposition du personnel d'intervention d'urgence ou de toute autre catégorie de travailleurs de la santé.

À notre avis, dans son libellé actuel, le projet de loi C-333 est muet quant à la nécessité de maintenir la confidentialité.

En terminant, j'aimerais mettre en relief un certain nombre de recommandations. Nous prions le comité de considérer les questions suivantes:

La prévention de la transmission est le seul moyen sûr de protéger le personnel d'intervention d'urgence des maladies infectieuses et contagieuses. Les initiatives après coup que propose le projet de loi C-333 ne feront que générer un faux

[Text]

to a false sense of security, thus encouraging workers and their employers to ignore their responsibilities to follow safe practices. Across-the-board application of infection control procedures and of universal precautions to avoid the transmission of blood-borne pathogens is the appropriate and effective way to prevent transmission.

Emergency response personnel should have written documents that describe infection control procedures appropriate to their specific work situations and that include procedures for situations where there is a risk of exposure to blood and body fluids. The employee group should have meaningful input to the development of such guidelines.

Employers have the responsibility to provide the necessary equipment and supplies for the practice of universal precautions and infection control procedures.

We feel as well that universal precautions and infection control procedures must become compulsory components of educational and training programs for all emergency response personnel.

Regular universal precautions and infection control procedures updates must be included in in-service and continuing education programs of all employers of emergency response personnel.

Patient confidentiality is the cornerstone of quality public health and an ethical and legal requirement, in our view. Thus, informed patient consent is an absolute prerequisite to the application of any testing procedures.

Testing for suspected infectious and contagious diseases should be done only in tandem with pre-and post-test counselling by appropriately trained personnel.

• 1615

The use of intermediary personnel for informing emergency response workers of possible exposure to infectious or contagious diseases should be limited to an appropriate and an appropriately trained health care worker. The use of employer-staff intermediaries could pose a risk of disclosure of information that the employee might wish to maintain confidential. Use of employee assistance programs could be an appropriate solution to that problem.

Last, employee assistance programs should be in place in all agencies, particularly those employing emergency response personnel.

I would like to thank you for your attention. We would be very happy to entertain any questions you might have.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): Thank you so much for your presentation.

I would now like to open the floor for questions. Mr. Heap.

Mr. Heap (Trinity—Spadina): Thank you, Ms Pressault and Ms Caloren, for coming to assist the committee. Your presentation of the brief—I had read it before—improved on it a little bit. I understand some of the phrases you put in clarify your meaning more precisely.

[Translation]

sentiment de sécurité, ce qui encouragera les travailleurs et leurs employeurs à omettre leurs responsabilités dans l'observation des pratiques sécuritaires. La seule façon efficace de prévenir la transmission, c'est l'application générale d'un protocole de contrôle des infections et de précautions universelles visant à éviter la transmission des maladies hématogènes.

Il faut fournir au personnel d'intervention d'urgence des textes qui décrivent les protocoles de contrôle des infections propres à leur travail, et il faut y inclure les procédés pour les situations où il y a risque d'exposition au sang et aux fluides corporels. Les employés devraient pouvoir participer activement à l'articulation de telles lignes directrices.

L'employeur doit avoir la responsabilité de fournir le matériel et les fournitures nécessaires à la mise en place de précautions universelles et de protocoles de contrôle des infections.

Nous croyons aussi que les précautions universelles et les protocoles de contrôle des infections doivent devenir des éléments obligatoires des programmes d'éducation et de formation pour tout le personnel d'intervention d'urgence.

Les précautions universelles régulières et les protocoles de contrôle des infections actualisés doivent être inclus dans les programmes d'éducation permanente et en cours d'emploi de tous les employeurs de personnel d'intervention d'urgence.

À notre avis, la confidentialité du patient est la pierre angulaire d'une hygiène publique de qualité ainsi qu'une exigence d'ordre déontologique et juridique. C'est pourquoi le consentement éclairé du patient est une condition préalable essentielle à l'application de tout protocole de testage.

Le testage pour les maladies infectieuses et contagieuses doit être accompagné de conseils dispensés avant et après le testage par un personnel dûment formé.

L'emploi de personnel intermédiaire pour informer les travailleurs d'intervention d'urgence du risque d'exposition aux maladies infectieuses ou contagieuses devrait se limiter à un seul travailleur de la santé dûment formé. L'emploi d'intermédiaires appartenant à la direction pose un risque de divulgation d'informations que l'employé tient pour confidentiel. Le recours aux programmes d'aide aux employés pourrait résoudre ce problème.

En dernier lieu, il faut mettre en place des programmes d'assistance aux employés dans tous les organismes, particulièrement dans ceux qui emploient un personnel d'intervention d'urgence.

Je tiens à vous remercier de nous avoir écoutées. Nous serons très heureuses de répondre aux questions que vous aurez.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Nous vous sommes vivement reconnaissants de votre exposé.

Nous allons maintenant passer aux questions. Monsieur Heap.

M. Heap (Trinity—Spadina): Merci, madame Pressault et madame Caloren, d'avoir accepté de témoigner devant le comité. La rédaction de votre mémoire—je l'avais lu auparavant—a été améliorée quelque peu. Je vois que vous avez ajouté des termes pour clarifier votre pensée.

[Texte]

In general, I have to agree with you, particularly on your closing principles that patient testing should be only with informed consent, and that it has to be done by the appropriate professionals in order to avoid unintentional pressure being felt by the patient.

As you say, use of intermediary personnel for informing emergency response workers of possible exposure to infectious or contagious diseases should be limited to an appropriate and appropriately trained health care worker, and there should be employee assistance programs in place in all agencies, particularly those employing emergency response personnel. There are other statements throughout with which I think nobody should disagree.

I am concerned that this bill and one in the United States of which I've heard—which is apparently considered by some to be similar and in that sense something of a model—might be needed in situations more limited than your general principles cover.

I can't claim to have had experience either as a nurse or as, for example, a fire-fighter, but for eight years at city council in Toronto I did, by arrangement, go out with the fire-fighters on all two-alarm fires any time of day or night in any weather. Sometimes I was made to stand outside the building until it was safe, and then was taken through the building by the officer running the fire and shown the damage. Occasionally, very occasionally, there was some injury to one of the fire-fighters, great or little. At the times I was there it was not a great one, but some of them were hospitalized at least for observation.

I feel standards that might be applicable in a hospital setting may not be fully applicable in, say, a fire in which the fire-fighters must sometimes bring people out, or other times must, with the building otherwise empty, go in, and they have to move with some speed to get the work done. They can't delay very long because the fire moves fast, and there can be danger. As well as danger to property, there can be danger to life, for example, if the building were to collapse.

For example, I think the wearing of rubber gloves is appropriate in many situations, including hospitals—I know that my dentist now does it all the time—but at times a fireman probably has to use bare hands and take a risk of a cut to get the job done.

It could be that somebody can provide rules, perhaps has provided rules, governing the sort of risk I've described; but given the nature of emergency situations, it's unlikely that the rules could be as satisfactory for prevention purposes as may be possible in a hospital, which is entirely set up for treatment of health problems, both preventive and curative.

[Traduction]

De manière générale, je suis d'accord avec vous, particulièrement lorsque vous recommandez en terminant que le testage des patients ne se fasse qu'après un consentement éclairé, et que ce consentement soit obtenu par des professionnels compétents afin d'éviter que le patient ne se sente l'objet de pressions non intentionnelles.

Comme vous le dites, l'emploi d'un personnel intermédiaire qui informerait les travailleurs d'intervention d'urgence du risque d'exposition aux maladies infectieuses ou contagieuses doit se limiter à un seul travailleur de la santé dûment formé, et il faut mettre en place dans tous les organismes des programmes d'aide aux employés, particulièrement dans ceux qui emploient du personnel d'intervention d'urgence. Votre mémoire fait mention d'autres principes avec lesquels tout le monde sera d'accord.

Ce que je crains, c'est que ce projet de loi et le projet de loi des États-Unis, dont j'ai entendu parler—que certains considéreraient comme étant semblable et, en ce sens, comme étant un modèle—ne soient nécessaires dans des situations plus limitées que celles que prévoient vos principes généraux.

Je ne puis prétendre avoir pratiqué le métier d'infirmière ou d'infirmier ou, par exemple, celui de pompier, mais pendant les huit années où j'ai siégé au conseil municipal de Toronto, il m'est arrivé, avec la permission voulue, de suivre les pompiers qui allaient éteindre les incendies à deux alarmes, et ce, à toute heure du jour ou de la nuit et par tout temps. Parfois, on m'obligeait à rester à l'extérieur de l'immeuble maison jusqu'à ce qu'on puisse y entrer en toute sécurité, et l'agent responsable m'emmenait ensuite visiter les lieux et inspecter les dommages. Il est arrivé à l'occasion, très rarement, que des pompiers se blessent, légèrement ou gravement. Je n'ai pas été témoin de cas très graves, mais certains d'entre eux ont dû être hospitalisés, du moins pour observation.

Je crois que les normes qui sont applicables en milieu hospitalier ne peuvent être entièrement applicables, par exemple, sur les lieux d'un incendie, où les pompiers doivent parfois évacuer des personnes, ou en d'autres moments, lorsque l'immeuble est vide et qu'ils doivent entrer et faire leur travail le plus vite possible. Ils ne peuvent attendre très longtemps, parce que le feu avance vite, et il peut y avoir du danger. Des biens sont en danger, mais il peut aussi y avoir danger pour la vie humaine, par exemple, si l'immeuble s'écroule.

Par exemple, je crois qu'il est approprié de porter des gants de caoutchouc dans de nombreuses situations, y compris à l'hôpital—je sais que mon dentiste en porte maintenant tout le temps—mais il peut y avoir des moments où le pompier doit se servir de ses mains nues et prendre le risque de se couper pour faire son travail.

Une autorité pourrait énoncer des règles—c'est peut-être déjà fait—qui gouvernent le genre de risques que je viens de décrire; mais connaissant la nature des situations d'urgence, il est probable que de telles règles ne répondent pas aux impératifs de la prévention comme cela peut se faire en milieu hospitalier, qui est entièrement organisé pour la maîtrise des problèmes de santé, aussi bien à titre préventif que curatif.

[Text]

If we consider that it may be possible to have a law that completely guards against uninformed consent in the case of testing of a patient—in other words, if we can set that aside as a concern at the moment—I wonder if you would not consider that as a secondary form of protection, not as good as prevention of transmission but desirable and preferable if prevention has not been fully possible, given a third-party arrangement for communicating. That is to say that the patient would not be pressured to be examined for hypothetical infectious diseases.

If in the course of treatment or in the study of the medical record the patient was found to have one of the several diseases that are a matter of concern, if there could be a system, legally structured, as I believe there is in the United States, for informing some agent, such as, say, the medical officer of health, who could then inform the emergency agency, perhaps fire-fighters, that within a certain period one or more crew members may have been exposed to such and such, then it would seem to me that such a procedure would greatly reduce the likelihood of a loss of confidentiality. It would not prevent transmission, but it might enable both containment of any damage being done by the transmission and prevention of further infection by the person who had experienced the transmission.

Provided that those safeguards could be worked out in that way, would you not consider it to be worth while exploring this kind of, as it were, secondary measure?

Ms Caloren: I would like to say a number of things in response to that.

First, no one denies that there is a risk and that in emergency response situations there may be factors that are different from those found in institutional settings. I would have to argue, however, that this is not an excuse for not taking all precautions at all times. As you've recognized yourself, of course after-the-fact reporting provisions will in no way avoid the transmission of infection if it has already occurred.

If my understanding of the bill in the United States is correct, then there are some differences. I raise this because that is one of our major reasons for concern about this particular bill. As I understand it, in the United States there was in place an act called the blood-borne pathogen standards before the Ryan White initiative. That act already required exposure control plans, engineering controls, and personal protective equipment and worker training in the work site. It required that employers offer vaccination for hepatitis to the employee; the latter could take it or leave it, but it was obligatory to offer it. Also, it called for a provision for post-exposure evaluation and follow-up.

That is in fact what the Ryan White item on emergency response relates to: the provision for post-exposure evaluation and follow-up. In that situation I have a lot less difficulty with it than I would in response to the bill we have

[Translation]

Si nous croyons possible d'adopter une loi interdisant complètement l'obtention d'un consentement autre qu'éclairé pour le testage des patients—autrement dit, si nous pouvons mettre de côté cette crainte pour le moment—je me demande si vous n'y verriez pas une forme secondaire de protection, qui ne serait pas aussi efficace que la prévention de la transmission, mais qui serait désirable et préférable si la prévention n'a pas été possible, en prévoyant des dispositions de communication faisant intervenir une tierce partie. C'est-à-dire que l'on n'obligerait pas le patient à se faire examiner pour dépister des maladies infectieuses hypothétiques.

Si, au cours du traitement ou de l'étude du dossier médical du patient, l'on découvrirait que celui-ci était porteur de l'une des nombreuses maladies qui nous inquiètent, s'il pouvait y avoir un système, structuré légalement, comme c'est le cas, je crois, aux États-Unis, qui permettrait d'informer un agent quelconque, par exemple le médecin hygiéniste, l'officier de santé, qui pourrait ensuite informer le service d'urgence, disons les pompiers, qu'au cours d'une certaine période, un membre ou des membres de l'équipe se seraient exposés à telle ou telle maladie, un tel protocole pourrait alors à mon avis contribuer grandement à maintenir la confidentialité. Ce protocole ne préviendrait pas la transmission, mais il permettrait de limiter les torts causés par la transmission et de prévenir de nouvelles infections par la personne à qui la maladie a été transmise.

Si l'on pouvait mettre en place un tel dispositif, jugeriez-vous utile de l'examiner comme étant une sorte de mesure secondaire?

Mme Caloren: J'ai plusieurs choses à dire en réponse à cela.

D'abord, personne ne nie qu'il y a risque et que dans des situations d'intervention d'urgence, il peut y avoir des facteurs qui sont différents de ceux qu'on trouve en milieu institutionnel. Toutefois, ce n'est pas à mon avis une excuse pour ne pas prendre toutes les précautions voulues en tout temps. Vous l'avez admis vous-même, les dispositions de compte rendu après coup ne feront bien sûr rien pour éviter la transmission des infections si cela a déjà eu lieu.

Si je comprends bien le projet de loi des États-Unis, alors il y a quelques différences. Je mentionne cela parce que c'est une de nos principales objections à votre projet de loi. Si je comprends bien, il y avait aux États-Unis une loi appelée la loi sur les normes régissant les maladies hématogènes avant l'initiative de Ryan White. Cette loi exigeait déjà la mise en place de plans de contrôle des risques d'exposition, de mécanismes techniques, la fourniture d'équipement de protection personnelle et la formation en cours d'emploi des travailleurs. Il fallait que les employeurs offrent la vaccination contre l'hépatite à leurs employés; ces derniers avaient le choix d'accepter ou de refuser, mais il était obligatoire de l'offrir. Également, une disposition prévoyait l'évaluation et le suivi des personnes qui avaient été exposées.

C'est en fait ce que prévoit la disposition de la loi Ryan White sur les interventions d'urgence: l'évaluation et le suivi des personnes qui ont été exposées. Cela me pose beaucoup moins de difficulté que le projet de loi dont nous sommes

[Texte]

before us as it is worded right now, because the prevention education, the putting in place of all the necessary equipment and supplies, and the checking back with employees to make sure they understand and that they follow through with the requirements were already in place.

So this initiative for tracing, if you like, might be a logical next step; but in the situation in which we find ourselves, where we do not have across-the-board requirements for the education, the checking, and the provision of the appropriate safe workplace, I think it's premature.

I also feel personally that it isn't really warranted. It's not going to change anything. I think our belief would be that for people such as nurses or emergency response personnel, who in the course of accepting the responsibilities of employment in their particular profession are aware that they have to expose themselves to a certain element of risk, who might have some personal responsibility if they felt that they had been exposed in any way, you follow up with their primary-care physician, to have testing so they would know their status, so they could take the necessary steps on their own to be responsible in the workplace. I say this because the client has to come first.

If in the opinion of that person's personal physician and the nurse or the early emergency response person it reached the point where there was some problem, then probably there would be a need to review the situation. However, I really don't think that the requirement for this kind of reporting. . .

The other thing is, of course, that in the United States there are many states where there is permission to test. There is legislation on the books that allows that. We don't have that.

So the number of people who you would have know the positive results are so minimal that I just don't perceive this to be appropriate.

Mr. Heap: I understand that the National Federation of Nurses' Unions has made a statement on the matter in support of the right to know and, I think in regard to nurses, to increase their safety. If I understand that rightly, it would have some bearing on the subject we're discussing.

Have you a comment on the position of the National Federation of Nurses' Unions?

Ms Caloren: I haven't discussed it with them. I presume you mean that the nurses would have the right to know the client's HIV status or infectious-disease status.

Our opinion is that the nurse doesn't need to know that. Her only real protection is to do universal precautions at all times. There will be people who are infected who don't test positive. It takes a long time for test results to come back. If those kinds of universal precautions are not just automatic reactions for health care workers in any situation, then they are going to be exposing themselves unnecessarily. So the answer is universal precautions, not knowledge of anybody else's status regarding any particular infectious disease.

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): I too want to thank both of you for coming to the committee to review Bill C-333.

[Traduction]

saisis, du moins dans sa forme actuelle, parce que les mesures de prévention, la mise en place de tous les équipements et fournitures nécessaires, et la vérification auprès des employés pour s'assurer qu'ils comprennent bien et qu'ils suivent toutes les exigences, tout cela était déjà en place.

Par conséquent, cette initiative visant à retracer, si l'on veut, pourrait être l'étape suivante, en bonne logique; mais dans les circonstances où nous sommes actuellement, je crois que c'est prématuré, étant donné que nous n'avons pas d'exigences généralisées en matière d'éducation, de vérification et de sécurité au travail.

Par ailleurs, j'estime personnellement que ce n'est pas vraiment justifié. Cela ne changera rien. Nous croyons que pour les gens comme les infirmières et infirmiers ou le personnel des urgences qui, en acceptant les responsabilités inhérentes à leurs postes, sont conscients qu'ils doivent courir un certain risque et peut-être assumer une certaine responsabilité personnelle s'ils estiment qu'ils ont été exposés d'une façon ou d'une autre, il faut donner suite en les faisant examiner par leur médecin habituel afin de savoir ce qu'il en est. Ainsi, ces gens-là pourraient prendre eux-mêmes les mesures nécessaires et assumer la responsabilité qui leur incombe. Je dis cela parce que le client doit toujours avoir la priorité.

Si, de l'avis de l'infirmière ou de l'infirmier et de son médecin personnel, la situation a atteint un point critique, il y aurait probablement lieu de réexaminer la situation. Toutefois, je ne crois vraiment pas qu'une mesure de ce genre soit nécessaire.

Il faut d'autre part mentionner qu'aux États-Unis, beaucoup d'États permettent les tests de dépistage. Il y a dans ces États une loi en vigueur qui le permet. Nous, nous n'avons pas cela.

Par conséquent, le nombre de personnes qui connaîtraient les résultats positifs serait tellement minime que ce n'est tout simplement pas justifié à mon avis.

M. Heap: Je crois savoir que la Fédération nationale des syndicats d'infirmières et d'infirmiers s'est prononcée dans ce dossier en faveur du droit de savoir, notamment dans le but d'accroître la sécurité des infirmières et infirmiers. Si je comprends bien, cela aurait une incidence sur le sujet qui nous occupe.

Qu'avez-vous à dire à ce sujet?

Mme Caloren: Je n'en ai pas discuté avec les responsables de cet organisme. Je suppose que vous voulez dire que les infirmières et infirmiers auraient le droit de savoir que la personne qu'ils soignent est porteuse du virus du sida ou d'une autre maladie infectieuse.

Notre opinion, c'est que l'infirmière ou l'infirmier n'a pas besoin de le savoir. La seule protection dont il ou elle a vraiment besoin, c'est de prendre des précautions en tout temps. Il y a des gens qui sont infectés et qui ne sont pourtant pas séropositifs. Il faut du temps pour obtenir les résultats des tests. Tous les praticiens de la santé doivent en tout temps prendre automatiquement toutes les précautions voulues, sinon ils risquent de s'exposer inutilement. La solution, c'est donc de prendre toutes les précautions voulues, et non pas de faire savoir au personnel soignant que le patient est porteur d'un virus.

Mme Sparrow (Calgary Sud-Ouest): Je veux d'abord vous remercier toutes les deux d'être venues rencontrer le comité au sujet du projet de loi C-333.

[Text]

On your opening remark regarding constitutional jurisdiction, it does play an important role, because obviously the management and implementation of health care is within provincial jurisdiction. However, the safety of emergency workers and all health care givers is very important.

• 1630

All provinces have public health legislation regarding the supervision and management of public health within the province, and indeed they have lists of infectious or contagious diseases. They are not all the same, and I'm not saying that they should be. Different areas differ greatly, so something could be very different in the central part of B.C. than it would be in Yellowknife. However, regarding the safety of all public caregivers, really you'd almost look at the provinces, indeed if they so chose.

I think Ms Langan would say that she wants it universal and applicable right across, because if you had a car accident on the border of B.C. and you were taken to a hospital in Alberta, she wanted the same conditions.

What I have to say is, first, it would be a provincial jurisdiction and, second, your role of prevention is by far the most important prevention, and education.

I'd like to ask a couple of things. One has to do with how those within your association give education for prevention of the transmission of contagious and infectious diseases to their colleagues in the association. Indeed, if one of your colleagues felt that he or she had been exposed to an infectious or contagious disease, what would the follow-up be?

Mrs Caloren: Thank you very much for those questions.

How do we deal with education? Obviously, that is one of the big things. As a professional association, it is not necessarily our role to do in-service training with nurses, but as I stated in our presentation, leadership is a very important part of our role.

Recognizing the grave importance of the situation in which we have found ourselves since we have had AIDS and HIV, the board of the CNA passed a resolution requesting us to do an initiative to discover what nurses need to help them to practise safely and to provide quality care for persons living with AIDS and HIV and their family members and then to develop a resource that would help them.

We have made a copy in both English and French of that resource available here. It's somewhere in the room.

Mrs. Sparrow: In the pamphlet?

Ms Caloren: No. It was not in your individual folders. I'm sorry; but it is available somewhere here.

Mrs. Sparrow: Perhaps the clerk could make sure she has a copy. Could you repeat that again?

[Translation]

Dans votre déclaration liminaire, vous avez abordé l'aspect constitutionnel, qui joue un rôle important, puisque l'administration de la santé est évidemment de compétence provinciale. Cependant, la sécurité des travailleurs d'intervention d'urgence et de tous les praticiens de la santé est très importante.

Dans toutes les provinces, il y a une législation sur la santé publique touchant la surveillance et la gestion des services publics de santé dans la province, et il y a même des listes de maladies infectieuses ou contagieuses. Les listes ne sont pas toutes pareilles, et je ne dis pas qu'elles devraient l'être. En effet, il y a de grandes différences d'une région à l'autre, par exemple entre le centre de la Colombie-Britannique et Yellowknife. Pourtant, en ce qui concerne la sécurité de tous les praticiens de la santé, il faudrait presque s'en remettre aux provinces.

Je pense que M^{me} Langan voudrait que ce soit universel et applicable partout, parce que si quelqu'un a un accident de voiture à la frontière de la Colombie-Britannique et que cette personne est amenée dans un hôpital de l'Alberta, elle voudrait bénéficier des mêmes conditions.

Je tiens à dire que, d'abord, cela doit demeurer de compétence provinciale et, deuxièmement, la prévention et l'éducation, c'est de loin le plus important.

J'ai quelques questions à poser. Tout d'abord au sujet des gens de votre association qui sont chargés d'informer leurs collègues au sein de l'association sur la prévention de la transmission des maladies contagieuses et infectieuses. En fait, si l'un ou l'une de vos collègues estime qu'il ou elle a été exposé à une maladie infectieuse ou contagieuse, en quoi consisterait le suivi?

Mme Caloren: Je vous remercie beaucoup de me poser ces questions.

Que faisons-nous dans le domaine de l'éducation? Évidemment, c'est l'un des points importants. À titre d'association professionnelle, ce n'est pas nécessairement notre rôle de former les infirmières et infirmiers sur le tas, mais comme je l'ai dit dans mon exposé, le leadership est un élément important du rôle que nous jouons.

Reconnaissant la gravité et l'importance de la situation dans laquelle nous nous trouvons depuis l'apparition du sida et du VIH, le conseil de l'AIIC a adopté une résolution nous demandant de prendre l'initiative afin de savoir quels étaient les besoins des infirmières et infirmiers, pour les aider à assurer leur sécurité tout en offrant des soins de qualité aux personnes atteintes du sida et du VIH et aux membres de leur famille, et ensuite de mettre au point une ressource susceptible de les aider.

Nous vous avons fait remettre un exemplaire en français et en anglais du document qui résulte de cette initiative. Il est quelque part dans la salle.

Mme Sparrow: Dans la brochure?

Mme Caloren: Non. Ce n'est pas dans votre trousse individuelle. Je suis désolée; je ne l'ai pas sous la main, mais il est quelque part dans les alentours.

Mme Sparrow: Peut-être la greffière pourrait-elle s'assurer d'en avoir un exemplaire. Pourriez-vous répéter le renseignement?

[Texte]

Ms Pressault: It's that HIV/AIDS resource guide and education curriculum.

Ms Caloren: It's the two books, one in English and one in French, called *HIV-AIDS Education for Nurses: Practice Issues and Curriculum Guidelines*.

Mrs. Sparrow: We certainly don't need to have that appended to the minutes, as long as the title and the authors and the publishers are listed.

Ms Caloren: I don't know how much time you have. I'd just like to give you a little bit of detail about what we did with that. It was published just in December. The funding came from Health and Welfare through the AIDS care and treatment unit. We did a cross-country consultation. There were a large number of clients in that group. There were students of nursing, teachers of nursing, and the nurses themselves. The result was two books in one.

You have there the practice issues. It deals with things such as confidentiality and legalities and so on. It deals with sexuality and homophobia, counselling and social supports, death, dying and grieving.

The other thing we learned in the consultations was that across the country there is a difference in the training that nurses receive regarding HIV and AIDS. They felt that it would be very helpful if there was a curriculum guideline that could serve as a guide for individual schools of nursing and curriculum committees in institutes of higher education that are preparing nurses for practice. So the second part of this is indeed a guideline on which people can model course work.

● 1635

We've been able to publish some 4,000 copies. It has been distributed across the country to our member associations, which are our provincial counterparts. They have been asked to make this available at the local level to public hospitals, schools of nursing, etc.

We also did a training initiative in December where we brought in someone from each province to become a "train the trainer" person. The hope is that at the jurisdictional level there will be training institutes where the nurses attending will receive this document free of charge. So that's an example of one thing we have done.

The other thing we do that is particularly germane in this instance is the development of position statements; for example, the position statement on serological testing for the HIV antibody, or the care of the client with AIDS, or drug testing in the workplace, and so on. Nurses tend to use these, especially if they have a difficult problem in their work situation, as a support in going to their employer and saying, look, our professional association thinks X, Y, and Z, and we might like to look at this.

Ms Pressault: Just as another example of one of the mechanisms, two years ago—I had just joined the association at the time—a company and a hospital supply committee were ready to launch a national safety compliance initiative

[Traduction]

Mme Pressault: Il s'agit d'un guide sur le VIH et le sida et de lignes directrices.

Mme Caloren: Il s'agit de ce livre-ci, en anglais et en français, intitulé *Formation infirmière en VIH/SIDA, Problème de pratique et lignes directrices*.

Mme Sparrow: Il n'est assurément pas nécessaire de faire annexer cela au compte rendu, pourvu que le titre, l'auteur et l'éditeur soient précisés.

Mme Caloren: J'ignore de combien de temps vous disposez. Je voudrais seulement vous donner quelques détails là-dessus. Le document vient d'être publié en décembre. Le financement provient de Santé et Bien-être, plus précisément du service de traitement du sida. Nous avons fait une consultation d'un bout à l'autre du pays, auprès d'un grand nombre de personnes, notamment des étudiants et des professeurs de sciences infirmières et des infirmières et infirmiers. Il en est résulté ce volume qui regroupe deux livres.

Il y a là-dedans des questions d'ordre pratique, par exemple la confidentialité, l'aspect juridique, etc. On y traite de la sexualité, de l'homophobie, du counselling et du service social, de la mort et de l'affliction.

D'autre part, ces consultations nous ont permis d'apprendre que dans différents coins du pays, les infirmières et infirmiers reçoivent une formation différente en ce qui a trait au sida. Ils estiment qu'il serait très utile d'avoir des lignes directrices dont pourraient s'inspirer les écoles de sciences infirmières et les comités chargés d'élaborer le programme d'études dans les maisons d'enseignement supérieur qui préparent les infirmières et infirmiers à leur métier. C'est pourquoi on trouve dans la deuxième partie des lignes directrices dont on peut s'inspirer pour mettre au point un programme d'études.

Nous avons pu en publier quelque 4 000 exemplaires qui ont été distribués à nos associations membres, qui sont nos homologues provinciales, aux quatre coins du pays. Nous leur avons demandé d'en mettre des exemplaires à la disposition des hôpitaux publics et des écoles de sciences infirmières, entre autres, de leur région.

Nous avons également mis sur pied en décembre un programme dans le cadre duquel une personne de chaque province a été invitée à venir se préparer à «former les formateurs». Nous espérons ainsi qu'il y aura dans chaque province des instituts de formation où les infirmiers et infirmières recevront gratuitement ce document. C'est là un exemple de nos réalisations.

Vous trouverez également probablement intéressant de savoir que nous publions des prises de position. Je pense à celle que nous avons rédigée sur le sérodiagnostic des anticorps contre le VIH, les soins aux clients atteints du sida et le dépistage de la consommation de drogues en milieu de travail. Les infirmiers et infirmières ont l'habitude de les consulter, surtout s'ils vivent une situation difficile au travail, de sorte qu'il leur est plus facile lorsqu'ils vont voir leur employeur de lui dire ce que pense leur association professionnelle de telle ou telle question.

Mme Pressault: Pour vous donner un autre exemple de la façon dont les choses fonctionnent, il y a deux ans—au moment où je venais de me joindre à l'association—une entreprise et un comité de fournitures hospitalières

[Text]

program. We've put our weight behind it, in the president's name, and this a program that's being supplied to hospitals and to particular facilities across Canada, which includes a whole universal precaution program.

One of the other things is we are making those training videos available to members. It isn't really in the leadership aspect; as Heather has said, it's more hands-on, practical things.

Ms Caloren: That particular initiative, the book you were just looking at, really did relate specifically to HIV and AIDS, but the video on sharps safety is much broader in the sense that it addresses hepatitis and the other things, which are equally important to be—

Mrs. Sparrow: Of course they are.

Ms Caloren: —cognizant of and to take precautions against.

Mrs. Sparrow: For the record, the book to which our witnesses were referring is entitled *HIV-AIDS Education for Nurses: Practice Issues and Curriculum Guidelines*, the Canadian Nurses Association. It is interesting to note that they were able to develop this resource through a contribution from the AIDS care program which the federal government initiated four years ago, where we contributed \$37 million a year for four years. Of course that's under review right now.

Mr. Nicholson (Niagara Falls): Are you trying to make a pitch for them?

Ms Pressault: I might as well mention that we are trying to get funding.

Mrs. Sparrow: This is the commercial.

If one of your colleagues felt that they had been put in a position where they might have contacted an infectious or contagious disease, what then?

Ms Caloren: I think I previously mentioned briefly the first step. We feel that the nurse would be morally obligated, because the code of ethics states that the client's safety and well-being are of prime concern. She would establish her own status. Is she carrying hepatitis B, for example, or whatever it is? Knowing that, she would be in a position to take appropriate steps. For hepatitis B, of course, there is treatment; for some other things there is not. Therefore there are some differences.

The onus would be on the nurse to establish that fact. We do not feel that there would necessarily have to be any change in the approach to practice, however. We know that the incidents of such infectious diseases as we've been discussing being passed from client to patient and vice versa in the care setting are extremely minimal. There is very, very little risk. It would be a matter of professional conduct on the part of the health care worker, should they become sufficiently ill that they are unable to carry out their duties appropriately, then to take steps perhaps to be placed in another service, or whatever.

[Translation]

s'apprêtaient à lancer un programme national sur la santé et la sécurité. Nous avons exercé des pressions, au nom du président, et ce programme, qui englobe toute une série de précautions universelles, est maintenant offert à des hôpitaux et à divers établissements de toutes les régions du Canada.

Il ne faudrait pas non plus oublier les vidéos destinées à mieux former nos membres. Ce n'est pas que nous voulions faire figure de proue; comme Heather l'a dit, il s'agit plutôt de bien renseigner nos membres.

Mme Caloren: Le livre que vous venez de regarder avait trait précisément au VIH et au sida, mais la vidéo sur les objets pointus, *Sharp Safety*, a une portée beaucoup plus vaste, puisqu'il y est aussi question de l'hépatite et d'autres maladies, à l'égard desquelles il est tout aussi important. . .

Mme Sparrow: Bien sûr.

Mme Caloren: . . . de prendre des précautions.

Mme Sparrow: Aux fins du compte rendu, je tiens à préciser que le livre auquel nos témoins ont fait allusion a pour titre *Formation infirmière en VIH/SIDA, Problèmes de pratique et lignes directrices*. Je voudrais souligner, en passant, que l'association a pu se doter de cette ressource grâce à une contribution du programme de lutte contre le sida que le gouvernement fédéral a mis en oeuvre il y a quatre ans et auquel nous devons contribuer 37 millions de dollars pendant quatre ans. Bien sûr, ce programme est lui aussi à l'étude.

M. Nicholson (Niagara Falls): Est-ce un appel à l'aide?

Mme Pressault: Autant vous signaler que nous avons de la difficulté à trouver des fonds.

Mme Sparrow: Pourquoi ne pas faire de la publicité en passant?

Si l'un de vos collègues avait l'impression de s'être trouvé dans une situation où il aurait pu attraper une maladie infectieuse ou contagieuse, que se passerait-il?

Mme Caloren: Je pense avoir parlé brièvement tout à l'heure de la première étape. À notre avis, l'infirmière, ou l'infirmier, aurait des obligations morales, parce qu'il est dit dans notre code de déontologie que la sécurité et le bien-être du client passent avant tout. Elle chercherait à savoir ce qu'il en est. Est-elle porteuse de l'hépatite B, par exemple, ou d'une autre maladie? Le sachant, elle serait aussi en mesure de prendre les mesures qui s'imposent. Il existe, bien sûr, un traitement pour l'hépatite B, mais pas pour toutes les maladies. Il y a donc certaines différences.

Ce serait à l'infirmière ou l'infirmier de décider. Nous ne croyons pas qu'il ou elle devrait nécessairement modifier sa façon de faire. Nous savons qu'il est extrêmement rare que des maladies infectieuses du genre de celles dont nous avons parlé sont transmises du client au patient et vice-versa dans un établissement de soins. Les risques sont minimes. Ce serait au travailleur de la santé de décider, en toute conscience professionnelle, s'il est malade au point de ne pas pouvoir s'acquitter convenablement de ses fonctions, s'il doit demander à être affecté à un autre service.

[Texte]

Mrs. Sparrow: I guess what I was looking for is this: if a health care worker felt that he or she had been exposed to a contagious or infectious disease, is it his or her responsibility to get in touch with the primary doctor?

• 1640

Ms Caloren: Yes. That was exactly the intent of my comment. We do not feel that they need to tell anybody; they need to see their own physician to seek advice. First, they should find out if they are infected with anything. They might not be.

Mrs. Sparrow: Of course those are the decisions the physician might make once he has heard the evidence.

Ms Caloren: That's right, and give guidance. That keeps it between the nurse-client and her own physician.

Mrs. Sparrow: Are you suggesting that perhaps with regard to fire workers or emergency caregivers this sort of...?

Ms Caloren: That would be entirely appropriate behaviour on the part of any health care worker who felt that they might be infected with something that could affect their clients.

Mrs. Sparrow: It's similar to the thoughts the Canadian Medical Association discussed with us the other day when they appeared before the committee.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): What I see in your presentation is not necessarily in conflict with the bill unless we take the premise that one is exclusive of the other. Am I right? Perhaps I can elaborate on that further: in other words, on page 2 of your brief you indicated that Bill C-333 would do nothing to avoid the transmission of infectious and contagious diseases. With that I agree. In fact, the bill is after the fact. This obviously is the intent of the deal.

However, then my question to is you is to allow—and this has been discussed already—for a prompt management approach: tracing of the index case and early treatment intervention when the signs and symptoms begin to be seen by the families, and hopefully even by the physicians. Instead of the physicians lurking in the dark trying to find the cause or etiology of that particular cluster of clinical manifestations on the part of the patient in this instance, information given in advance would in fact avoid unnecessary delay in making the definitive diagnosis, and therefore treatment.

Is that not a reasonable approach to take in the practice of medicine?

Ms Caloren: I would not deny that it is, but unless I am sadly mistaken, there is already provision for that in the provinces of Canada. There are lists of reportable diseases and medical officers of health receive information.

Take, for example, the HIV situation. If someone is known to be a carrier of the AIDS virus and living with this disease, then this is going to be known to the medical officers of health. There are already tracing provisions in place.

[Traduction]

Mme Sparrow: La question que je me posais est la suivante: si un travailleur de la santé croyait avoir été exposé à une maladie contagieuse ou infectieuse, ne lui incomberait-il pas de communiquer avec son médecin?

Mme Caloren: Oui. C'est exactement ce à quoi je voulais en arriver. Nous ne croyons pas qu'il soit nécessaire qu'il en avise tout le monde; il lui suffirait de demander l'avis de son médecin. Il lui faudrait tout d'abord chercher à savoir s'il a été infecté. Cela pourrait ne pas être le cas.

Mme Sparrow: Bien sûr, ce sont là les décisions auxquelles le médecin pourrait en arriver après avoir entendu ce que son patient avait à dire.

Mme Caloren: Oui, et il lui faudrait donner des conseils. Cela resterait entre l'infirmière ou l'infirmier—client et son médecin.

Mme Sparrow: Voulez-vous dire que dans le cas peut-être des pompiers ou du personnel médical d'urgence, ce genre...?

Mme Caloren: Ce serait là la façon dont devrait se comporter un professionnel de la santé qui croirait avoir été infecté par quelque chose qu'il pourrait transmettre à ses clients.

Mme Sparrow: C'est un peu ce que nous a dit l'Association médicale canadienne l'autre jour lorsqu'elle a comparu devant le comité.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Votre déclaration ne va pas nécessairement à l'encontre du projet de loi, à moins qu'ils ne s'excluent l'un et l'autre. N'est-ce pas? Je vais essayer de mieux m'expliquer. Vous dites, à la page 2 de votre mémoire, que le projet de loi C-333 n'empêcherait en rien la transmission de maladies infectieuses et contagieuses. Je suis d'accord avec vous là-dessus. En fait, le projet de loi consiste en une énumération des mesures à prendre après le fait. C'est là de toute évidence l'intention de la loi.

La question que je vous poserais plutôt—et nous en avons déjà discuté—concerne les mesures à prendre de toute urgence, c'est-à-dire dépister le portant et commencer un traitement le plus tôt possible lorsque les signes et les symptômes deviennent évidents pour la famille, voire, du moins je l'espère, pour le médecin. Au lieu de laisser le médecin tâtonner dans le noir et s'interroger sur la cause ou l'étiologie de cet ensemble de signes cliniques, on pourrait lui faire épargner du temps et lui permettre de poser un diagnostic, et donc de soigner le patient, en lui fournissant à l'avance des renseignements.

Ne serait-ce pas là une approche raisonnable de la pratique de la médecine?

Mme Caloren: Je ne le nie pas, à moins que je ne me trompe, c'est ce qui est déjà prévu dans les provinces canadiennes. Il y a des listes des maladies qui doivent être signalées, et les autorités médicales sont tenues au courant.

Prenons, par exemple, le cas du VIH. Si l'on sait que quelqu'un est porteur du virus du sida et atteint de cette maladie, les autorités médicales en seront informées. Il y a déjà des dispositions en place à propos du dépistage.

[Text]

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): You have a general system of reporting to the director of disease control, who in the bureaucracy of the system may miss the actual emergency personnel, the actual health worker, in fact, in the hospital itself—not necessarily the one who brings the people in, the fire-fighters and the police officers. If we can improve on that system of notification by the institution to a department of government for the individuals who may have been infected, then in principle would it not be a welcome addition?

Ms Caloren: In principle I think it would, but I don't think this particular bill would achieve that.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): Well, from my understanding of the last submission—and I would like your response to this—apparently on behalf of the Canadian Police Association the legal counsel, Mr. Newark, was telling the committee the last time that when they communicated with the different provinces and territories, the responses about the need for this were mixed. In other words, in the two institutes to which I referred there are—and I would like to quote it—“no discretionary powers in the provincial minister of health's office to release the information”.

“Discretionary” means that you have to plead; you have to go on bended knee; you have to plead for mercy. Meanwhile, time could be lost. For a practitioner of medicine, that could be an unnecessary delay in trying to institute prompt management.

• 1645

If only two provinces have those discretionary powers and the others in fact may have no such pieces of legislation that give the right to the emergency workers, or in fact even the public at large, to have that information when available—not to request routine testing of potential index cases but truly when the information has been obtained, the information has been read and the patient is known to have that infectious disease, particularly when it is potentially lethal when not attended to promptly—would it not be good medical practice if in fact we improve our laws today and say that we must have this as best we can? This is assuming that we could surmount all legal responsibilities and jurisdictions, which I think is not really in the purview of this committee. Would you not agree that it would be an additional welcome approach?

Ms Caloren: If I understand you correctly, you are saying that the submission from the police stated that there are situations in Canada where medical officers of health have refused to notify contacts?

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): No, what I was saying is that it is discretionary for the provincial minister to release the particular health information, which could include a positive test on a victim brought in to an emergency room of a hospital by a fire-fighter or a police officer.

Ms Caloren: And on what grounds would they refuse?

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): On any grounds of the minister of the day being on holiday or somewhere else, or whatever the delay could be.

Ms Caloren: It strikes me that this is an overreaction to a situation that probably would present very seldom. The fact of the matter is that if you have been exposed, then either you are going to become infected or you are not and—

[Translation]

Le vice-président (M. Pagtakhan): Le système veut que les maladies soient signalées au directeur du contrôle des maladies, qui, à cause de la bureaucratie, pourrait rater l'employé qui intervient en cas d'urgence, le travailleur de la santé, à l'hôpital même—pas nécessairement la personne qui amène les patients, les pompiers et les agents de police. Ne serait-il pas souhaitable, en principe, d'améliorer le système de notification par l'établissement, au ministère du gouvernement, des cas de personnes qui pourraient avoir été infectées?

Mme Caloren: Oui, en principe, mais je ne pense pas que ce projet de loi particulier permettrait de le faire.

Le vice-président (M. Pagtakhan): À moins que je ne me trompe, l'un des derniers témoins que nous avons entendus—et j'aimerais que vous me disiez ce que vous en pensez—M. Newark, conseiller juridique, a dit au comité, apparemment au nom de l'Association canadienne des policiers, que la dernière fois que celle-ci avait communiqué avec les provinces et territoires, la réaction à une telle solution avait été mitigée. Il a dit, et je reprends ses propos, que le cabinet du ministre provincial de la Santé n'avait pas le pouvoir discrétionnaire de divulguer l'information.

«Discrétionnaire» veut dire qu'il faut plaider, qu'il faut supplier à genoux, qu'il faut demander pitié. On risque ainsi de perdre un temps précieux. Un médecin pourrait ainsi devoir attendre inutilement avant d'intervenir.

Si seulement deux provinces avaient ce pouvoir discrétionnaire alors que les autres ne se doteraient pas d'une loi qui accorderait aux employés des services d'intervention d'urgence, en fait au public en général, le droit d'avoir accès à cette information lorsqu'elle existe—non pas de demander des dépistages de routine des proposants en puissance, mais de se voir communiquer des renseignements qui existent déjà au sujet d'un patient dont on sait qu'il a une maladie infectieuse, surtout si elle est grave lorsqu'elle n'est pas dépistée sur-le-champ—ne viendrions-nous pas en aide à la médecine si nous apportons des améliorations à nos lois actuelles? À condition, bien sûr, qu'on règle tous les conflits d'attribution, mais cela déborde le cadre de l'étude du comité. Ne croyez-vous pas que cette approche est souhaitable?

Mme Caloren: Si je vous comprends bien, la police a dit qu'il y a des cas au Canada où les autorités médicales ont refusé de notifier les contacts?

Le vice-président (M. Pagtakhan): Non, ce que je veux dire, c'est que le ministre provincial a le pouvoir discrétionnaire de divulguer de tels renseignements sur la santé, y compris les résultats positifs de l'examen d'une victime amenée à l'urgence d'un hôpital par un pompier ou un agent de police.

Mme Caloren: Et quelles raisons pourrait-il invoquer?

Le vice-président (M. Pagtakhan): On pourrait prétexter l'absence du ministre ou n'importe quelle autre raison.

Mme Caloren: Je dirais que l'association a réagi excessivement à une situation qui ne risque de se produire que très rarement. Le fait est que si vous avez été exposé, soit que vous avez été infecté, soit que vous ne l'avez pas été et. . .

[Texte]

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): But I am thinking here of the management approach after the fact. I am not considering avoidance any more. The stage for avoidance has passed.

Ms Caloren: Are you referring to the implementation of prophylactic measures such as the use of AZT and so on?

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): That is one example.

Ms Caloren: Is that available everywhere?

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I am not focusing on any particular disease, because then that would be another subject-matter. We deal with HIV. We deal with meningococcal disease. We deal with typhoid, perhaps, now that we have many tropical diseases emerging in the country. That is not what I am trying to get at. I am trying to establish a principle, at least from my point of view, to help the committee to come to its recommendations thereafter.

Ms Caloren: I have some concerns about that. I feel that it is an overreaction, and there is a very nice statement I would like to quote in response to that. It comes from the *HIV and Human Rights in Canada* document that the National Advisory Committee on AIDS published in January of last year. It set out a list of guiding principles. I would like to read one of them.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): Please proceed.

Ms Caloren: It states:

HIV infection has presented a wide variety of difficult public health challenges. Although public health efforts to reduce the spread of HIV have properly focused on public education and voluntary behaviour modification to reduce the risk of transmission, there is a serious risk that public fears of HIV infection may result in the adoption of coercive, harmful and ultimately ineffective measures to reduce the spread of HIV. Significant breaches of human rights may occur in order to reduce this perceived threat of HIV infection. Consistent with the minimum requirements of the Canadian Charter of Rights and Freedoms, it is essential that all HIV prevention efforts which abrogate or impinge upon basic rights and freedoms be rationally connected to a pressing and substantial public health objective, and impair, as little as possible, the recognized rights of persons living with HIV infection.

That would apply to any infection, and it sums up my reaction to the situation you described, which I think is rather unlikely. Because they simply do not understand, a lot of people in the public push for such things. I am not sure that is really the appropriate response.

• 1650

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I can understand your concerns, if I can just probe that further.

[Traduction]

Le vice-président (M. Pagtakhan): Mais je veux parler ici de l'intervention qui serait nécessaire après le fait. Il n'est plus du tout question d'éviter la maladie. Cette étape est déjà dépassée.

Mme Caloren: Voulez-vous parler de la mise en oeuvre de mesures prophylactiques comme l'utilisation de l'AZT, etc.?

Le vice-président (M. Pagtakhan): C'est un exemple.

Mme Caloren: Est-il disponible partout?

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je ne veux parler d'aucune maladie en particulier, parce que cela est un sujet tout à fait autre. On pourrait parler du sida. On pourrait parler de méningococcie. On pourrait parler aussi de typhoïde, maintenant que toutes sortes de maladies tropicales font leur apparition chez nous. Là n'est pas la question. Je voudrais établir un principe, du moins de mon point de vue, pour aider le comité à rédiger plus tard ses recommandations.

Mme Caloren: J'ai des réserves à ce sujet-là. Je pense qu'on réagit excessivement, et j'aimerais vous citer par conséquent un très bel énoncé. Il est tiré du document que le Comité canadien national sur le sida a publié en janvier de l'an dernier, *Le VIH et les droits de la personne au Canada*. Il contient une liste de principes directeurs. Je vais vous en lire un.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Allez-y.

Mme Caloren: Je lis:

L'infection par le VIH a présenté une multitude de défis épineux au chapitre de la santé publique. Bien que les responsables en la matière se soient employés, à bon escient d'ailleurs, à enrayer la propagation de la maladie par l'éducation et la modification volontaire du comportement afin de réduire les risques de transmission du virus, il faut sérieusement craindre que les appréhensions du public au regard de cette infection ne conduisent à l'adoption de mesures coercitives, nuisibles et, au bout du compte, impropres à endiguer le mal. De graves atteintes pourraient être portées aux droits de la personne dans le souci d'écarter la menace que fait supposément peser le VIH. Conformément aux exigences minimales de la Charte canadienne des droits et libertés, il est essentiel que tous les efforts de prévention contre le VIH, qui suppriment ou limitent les libertés et droits fondamentaux, puissent logiquement se justifier par des considérations pressantes et substantielles touchant la santé publique, et qu'elles altèrent aussi peu que possible les droits reconnus des personnes atteintes par le VIH.

Cela vaudrait pour n'importe quelle infection, et résume bien ma réaction à la situation que vous venez de décrire et qui est, à mon avis, fort improbable. Parce qu'ils ne comprennent tout simplement pas ce qui se passe, bien des gens revendiquent de telles choses. Je ne suis pas certaine que ce soit la solution qui s'impose.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je peux comprendre vos réserves, mais permettez-moi d'aller au bout de ma pensée.

[Text]

It is inherent in my question, if I take the thesis of this point, to allow the principle of this bill to materialize, and then we will look at the mechanics to implement the intent of the bill. Inherent in this are the premises that, one, confidentiality must be protected and, two, in fact nobody will be forced to take a test without informed consent. Those are already established principles in the practice of medicine.

Assuming that we can safeguard them, would you still object to the principle of the bill?

Ms Caloren: Would I object to the principle of the bill? I don't think the bill is the way to do it.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I can see that.

Ms Caloren: If there was provision for the safety of workers and if the treatment of people who are known to have been exposed could be improved, then that in principle would be a good thing.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): Maybe the next natural question would be as follows: if one has instituted to the last letter all the guidelines to avoid transmission of the disease from one person to the other, is it 100% foolproof that there would be no transmission of infection?

Ms Caloren: We cannot avoid risk. By virtue of being on this earth, we are exposed to risk. I think those of us who enter into the caring professions have demonstrated our willingness to expose ourselves to a certain degree of risk. Nonetheless, we have a very grave responsibility to take all the precautions we can to protect ourselves and our clients.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I can see your point.

Mr. Heap: I have one small follow-up question. It again refers to the example of fire-fighters, who in fact are trained in many ways. At least in the Toronto fire department, a medical officer is part of the staff serving the employees and employees' interests.

I remember one example where in conversation he said that such and such a fire-fighter who had had a heart attack had failed to come for his annual check-up prior to the heart attack. He didn't say more than that, but he raised the question as to whether the person had been doing what he was expected to do by the fire-fighters' department or the fire-fighters' organization; that is, by way of looking after his own health.

While I haven't had an opportunity to inquire specifically into this, my impression is that regarding the condition of which you are speaking—namely, that the employer is responsible for creating the safest possible conditions and the employees are responsible for doing their part in the matter—at least in the Toronto fire department there is a fair level of performance of those obligations.

It seems to me that there may be more risk than in an institutional caring professional situation simply because of the nature of emergency. You either take an action now or it's too late, and fire-fighters are certainly encouraged to take the action, although not to be reckless.

I know of the case where the chief was injured in the sense that he had inhaled some noxious gas because he had gone in to pull some of his men out. As he saw it, that was an obligation to his men. He shared their risk.

[Translation]

Ma question suppose que nous laissons le principe dont s'inspire le projet de loi se matérialiser, et que nous examinions ensuite les mécanismes qui nous permettraient d'en respecter l'intention. Le projet de loi repose sur l'hypothèse que, premièrement, le caractère confidentiel des renseignements doit être protégé, et que, deuxièmement, personne ne sera en fait forcé de se soumettre à un test sans avoir donné son consentement éclairé. Ce sont là des principes déjà établis en médecine.

Si nous pouvions les préserver, continueriez-vous à vous opposer au principe dont s'inspire le projet de loi?

Mme Caloren: Est-ce que je m'y opposerais? Je ne pense pas que le projet de loi soit la façon de s'y prendre.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je vois ce que vous voulez dire.

Mme Caloren: S'il contenait des dispositions à propos de la sécurité des travailleurs et si de meilleurs soins pouvaient être offerts aux gens dont on sait qu'ils ont été exposés, alors ce serait en principe une bonne chose.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Voilà qui m'amène à vous poser la question suivante: si quelqu'un avait suivi toutes les directives à la lettre pour éviter la propagation de la maladie d'une personne à l'autre, pourrions-nous être certains à 100 p. 100 que l'infection ne se transmettrait pas?

Mme Caloren: Nous ne pouvons pas nous soustraire à tous les risques. Le fait même de vivre sur cette terre nous expose à toutes sortes de risques. Je crois que ceux d'entre nous qui ont choisi le métier de professionnel de la santé se sont montrés prêts à prendre certains risques. Néanmoins, nous devons, et j'insiste là-dessus, prendre toutes les précautions possibles pour nous protéger et protéger nos clients.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je vois.

M. Heap: J'ai une toute petite question à poser. J'en reviens à l'exemple des pompiers qui reçoivent une formation sur bien des plans. Au moins au service des incendies de Toronto, un médecin fait partie du personnel qui sert les employés et leurs intérêts.

Il a dit un jour qu'un pompier qui avait eu une crise cardiaque ne s'était pas présenté à son examen annuel avant d'en être victime. Il n'a rien dit de plus, mais cela nous amène à nous demander si cette personne a fait ce qu'attendait d'elle le service des incendies ou l'organisation des pompiers, c'est-à-dire prendre soin de sa santé.

Je n'ai pas eu l'occasion d'examiner la question de plus près, mais j'ai l'impression que, si je me fie à ce que vous avez dit—à savoir que l'employeur doit offrir à ses employés les conditions de travail les plus sûres possible et que ceux-ci doivent faire leur part—chacun, du moins au service des incendies de Toronto, assume assez bien ses obligations.

Il me semble qu'il pourrait y avoir dans ce cas-là plus de risques que dans celui d'un établissement de soins, à cause tout simplement de la nature de l'urgence. Il faut agir sur-le-champ, sinon il risque d'être trop tard, et les pompiers sont sûrement encouragés à agir, mais pas à se montrer imprudents.

Je suis aussi au courant du cas d'un chef pompier qui a été blessé, c'est-à-dire qu'il a inhalé des gaz nocifs en essayant de sortir certains de ses hommes d'un brasier. Il a dit s'y sentir obligé. Il devait partager les risques avec eux.

[Texte]

• 1655

I don't quite see why you say it would be an overreaction, if in fact statistically there will be very few such cases. I don't know that there is, but if there should be the kind of education program you speak of, then I don't understand why your only answer to Dr. Pagtakhan is that what's proposed in the bill would be an overreaction. Surely it would be applicable in very few cases but would be worth doing in those cases.

Ms Caloren: I think our concern is that the underlying structure and conditions that would allow that to be effective, and therefore appropriate, are not in place in this country. Perhaps you're thinking of the situation in the States, where, as I explained, underlying legislation was in place before the Ryan White intervention, which to my mind makes it a bit more sensible to go that route. We haven't the basic structure on which to build that right now, and certainly the Canada Health Act is not the way to do it.

Mr. Heap: Do you then advocate studying such a basic structure?

Ms Caloren: Yes. If there's one thing this committee could do, it would be to make some recommendations that the government might be interested in funding an initiative that would bring together a task force that could involve members of the public, members of emergency response teams, and other health care workers, appropriate persons from within the health care system who would be involved in implementing any guidelines that came out of all this, to talk about how this could be accomplished in an appropriate way. However, the basis isn't there yet.

Mrs. Sparrow: It's really under the provinces.

Ms Caloren: Indeed it is. All the federal government could do would be to provide some overall guidelines and whatever appropriate encouragement they could to the provinces.

Mrs. Sparrow: With the conclusion of our witnesses' remarks, we can encourage the federal government, but indeed it is within provincial jurisdiction. However, health care is important for all of us.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I would just like to call to the attention of the witnesses as well to the fact that, as they may know, this particular bill has been withdrawn by unanimous consent and referred to the committee to study the subject-matter and come up with recommendations. Obviously, recommendations and comments and concerns raised by all witnesses will be taken into account by the committee as we formulate recommendations. We certainly thank you for those recommendations.

I would like to ask one short question, because you indicated earlier that if we rely on the notification system as a route to avoid transmission of disease, then it might give a false sense of security. Is that right?

Ms Caloren: Yes, I made that statement.

[Traduction]

Je ne vois pas comment on peut parler de réaction excessive lorsqu'on sait, statistiquement, qu'il y aura très peu de cas de ce genre. Je ne sais pas s'il en existe un, mais si un programme de sensibilisation du genre de celui dont vous parlez existait, je ne vois pas alors pourquoi vous avez trouvé comme seule réponse à la question de M. Pagtakhan que ce qui est proposé dans le projet de loi est une réaction exagérée. La mesure ne s'appliquerait qu'à un tout petit nombre de cas, j'en conviens, mais il reste qu'elle serait valable dans ces cas-là.

Mme Caloren: Nous en avons surtout contre le fait que les structures nécessaires pour qu'une telle solution soit appliquée avec succès n'existent tout simplement pas chez nous. Vous pensez peut-être à la situation qui existe aux États-Unis, où, comme je l'ai expliqué, une structure législative était déjà en place lorsque la Ryan White Act a été adoptée, ce qui est en effet une solution beaucoup plus sensée selon moi. Nous n'avons pas à l'heure actuelle la structure qui nous permettrait d'opter pour une telle solution, et la Loi canadienne sur la santé n'est certainement pas le mécanisme à utiliser.

M. Heap: Seriez-vous en faveur de l'étude d'une telle structure de base?

Mme Caloren: Oui. En fait, le comité pourrait recommander au gouvernement de financer un projet dans le cadre duquel serait mis sur pied un groupe de travail où siègeraient des représentants du public, des employés de services d'intervention d'urgence, d'autres travailleurs de la santé et des représentants compétents du système de soins de santé et qui aurait pour tâche de mettre en application toutes les lignes directrices qui pourraient être adoptées, de discuter de la façon de s'y prendre. Cependant, une telle structure n'existe pas encore.

Mme Sparrow: C'est une question qui relève de la compétence des provinces.

Mme Caloren: Oui, c'est vrai. Tout ce que le gouvernement fédéral pourrait faire, c'est fournir des lignes directrices générales et encourager du mieux qu'il le peut les provinces à les suivre.

Mme Sparrow: Comme nous le recommandent les témoins, nous pourrions encourager le gouvernement fédéral à agir, mais il est vrai que c'est une question de compétence provinciale. Il reste que les soins de santé sont importants pour nous tous.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je tiens à attirer l'attention des témoins sur le fait que, comme ils le savent peut-être, ce projet de loi a été retiré par consentement unanime de la Chambre et renvoyé au comité pour qu'il en étudie le sujet et fasse des recommandations. De toute évidence, le comité tiendra compte des recommandations et observations de tous les témoins lorsqu'il formulera ses recommandations. Nous vous remercions de ces recommandations.

J'aurais une toute petite question à poser, parce que vous avez dit tout à l'heure que si nous nous fions au système de notification comme moyen de prévenir la transmission des maladies, nous pourrions à tort nous sentir en sécurité. Est-ce exact?

Mme Caloren: Oui, c'est ce que j'ai dit.

[Text]

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): Is it not possible that if in fact we rely wholly on following the guidelines to minimize the risk of obtaining the disease, then that also could provide a false sense of security?

Ms Caloren: I don't think so. I think people who are at risk, very minimally though it be, because they are in health care situations where they might be exposed to contagion of one kind or another, or to blood, which we know to be a carrier of certain diseases, particularly hepatitis and the AIDS virus, are as concerned as members of the public are. The very fact that you have this bill before you indicates the great degree of concern that people feel generally. It is a life-threatening disease. Hepatitis is as well. There are life-threatening situations here. I think health care workers would certainly take the precautions necessary to protect themselves.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): But for the precautions to be 100% or nearly 100% foolproof, we have assumed that in the implementation of those guidelines—for example, the wearing of gloves to avoid entry. . . If in fact it was to the emergency response personnel that the glove had been punctured in some way in the rush of the emergency, is it not possible that this type of instance could happen?

• 1700

Ms Caloren: Yes. We agreed that there is risk. There is a certain degree of risk, and we have to accept that if we are going to continue to be employed in the service of others in the health care professions.

The Vice-Chairman (Mr. Pagtakhan): I thank you for the information and your testimony before the committee.

The meeting stands adjourned.

[Translation]

Le vice-président (M. Pagtakhan): Ne serait-il pas possible, si nous comptons uniquement sur les lignes directrices pour minimiser les risques de transmission d'une maladie, que nous éprouvions également une fausse impression de sécurité?

Mme Caloren: Je ne crois pas. Je pense que les gens à risque, si petit soit ce risque, parce qu'ils travaillent dans un établissement de soins où ils pourraient être exposés à la contagion, ou au sang, qui, comme nous le savons, peut transporter certaines maladies, notamment l'hépatite et le virus du sida, s'intéressent à la question d'autant plus que le public. Le fait même que vous ayez ce projet de loi devant vous dénote jusqu'à quel point les gens sont inquiets. C'est une maladie grave. L'hépatite l'est également. Ce sont des maladies très graves. Je pense que les travailleurs de la santé sont sûrement prêts à prendre les précautions nécessaires pour se protéger.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Mais pour que les précautions prises soient infaillibles, nous avons supposé que la mise en application de ces lignes directrices—par exemple, le port de gants pour éviter l'infection. . . Ne pourrait-il pas arriver, par exemple, que le gant d'un employé d'un service d'intervention d'urgence se déchire pendant qu'il s'affaire à amener le patient à l'urgence?

Mme Caloren: Oui. Nous avons convenu qu'il y a un risque. Il y a un certain degré de risque, et il nous faudra l'accepter si nous voulons continuer à travailler au service d'autrui dans le secteur des soins de santé.

Le vice-président (M. Pagtakhan): Je vous remercie de vos renseignements et de votre témoignage.

La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste – lettre

**K1A 0S9
Ottawa**

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From the Canadian Nurses Association:

Carole Pressault, Public and Government Relations Manager;

Heather Caloren, Nursing Consultant, Health Issues.

TÉMOINS

De l'Association canadienne des infirmières:

Carole Pressault, chef des Relations publiques et gouvernementales;

Heather Caloren, expert-conseil en soins de santé, Questions de santé.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

REPRINT

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 17

Tuesday, March 9, 1993

Thursday, March 25, 1993

Chair: Barbara Greene

RÉIMPRESSION

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 17

Le mardi 9 mars 1993

Le jeudi 25 mars 1993

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act

Futur Business

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé

Travaux futurs

WITNESSES:

(See back cover)

TÉMOINS:

(Voir à l'endos)

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF
WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Christine Fisher

Clerk of the Committee

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE
SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE
ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

La greffière du Comité

Christine Fisher

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, MARCH 9, 1993

(22)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 3:35 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, David Walker and Stan Wilbee.

Acting Member present: Joy Langan for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore and Margaret Young, Research Officers.

Witnesses: From Health and Welfare Canada: Dr. J. Spika, Director, Bureau of Communicable Disease Epidemiology; Shirley Paton, Nurse Consultant. *From the Canadian Union of Public Employees:* Bud Shiaro, Acting Director, Health and Safety.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act. (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14*).

The witnesses made statements and answered questions.

At 5:08 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher

Clerk of the Committee

THURSDAY, MARCH 25, 1993

(23)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met at 10:37 a.m. o'clock a.m. this day, in Room 536, Wellington Bldg., the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker and Stan Wilbee.

Acting Member present: Neil Young for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, Research Officer.

The Committee proceeded to the consideration of future business.

It was agreed, — That the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs and the Status of Women authorize the transfer of \$8923.48 from within its approved budget for travel to Washington, D.C. of its Sub-Committee on Senior Citizens from April 27 to April 29, 1993 and that the necessary staff do accompany the Sub-Committee.

PROCÈS-VERBAUX

LE MARDI 9 MARS 1993

(22)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 15 h 35, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, David Walker et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Joy Langan remplace Jim Karpoff.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Margaret Young, attachées de recherche.

Témoins: De Santé et Bien-être social Canada: Dr J. Spika, directeur, Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles; Shirley Paton, infirmière conseil. *Du Syndicat canadien de la fonction publique:* Bud Shiaro, directeur intérimaire, Santé et sécurité.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité étudie le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Les témoins font des exposés et répondent aux questions.

À 17 h 08, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Comité

Christine Fisher

LE JEUDI 25 MARS 1993

(23)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à 10 h 37, dans la salle 536 de l'immeuble Wellington, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow, David Walker et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Neil Young remplace Jim Karpoff.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, attachée de recherche.

Le Comité délibère de ses travaux futurs.

Il est convenu, — Que le Comité permanent autorise le transfert du montant de 8 923,48 \$ de son budget approuvé, afin de permettre au Sous-comité des questions de santé concernant les personnes âgées de se rendre à Washington, D.C., du 27 au 29 avril 1993, et que le personnel nécessaire l'accompagne.

It was agreed, — That the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs and the Status of Women authorize the transfer of \$4250.00 from within its approved budget to contract the services of the Centre for Legislative Exchange, for the purpose of development and organization of its visit to Washington, D.C. from April 27 to April 29, 1993.

Jean-Luc Joncas, moved, — That the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs and the Status of Women authorize the transfer of \$1,500.00 from within its approval budget to enable the Sub-Committee on Poverty to contract the services of Revenue Canada — Taxation for the purpose of obtaining several computer runs from their database.

After debate, the question being put on the motion, — it was agreed to, on a show of hands: Yeas: 4 — Nays: 2.

At 10:45 o'clock a.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

Il est convenu, — Que le Comité permanent autorise le transfert du montant de 4 250 \$ de son budget approuvé, afin de retenir les services du Centre d'échanges interparlementaires en vue de préparer et d'organiser la visite à Washington, D.C., du 27 au 29 avril 1993.

Jean-Luc Joncas propose, — Que le Comité permanent autorise le transfert du montant de 1 500 \$ de son budget approuvé, afin que le Sous-comité de la pauvreté acquiert de Revenu Canada — Impôt plusieurs séries informatiques à partir de leur base de données.

Après débat, la motion, mise aux voix à main levée, est adoptée par 4 voix contre 2.

À 10 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

[Texte]

EVIDENCE

[Recorded by Electronic Apparatus]

Tuesday, March 9, 1993

• 1533

The Chair: We have two deputations this afternoon. First we have Dr. Spika and Shirley Paton from Health and Welfare Canada, the Bureau of Communicable Disease Epidemiology.

Dr. John Spika (Bureau of Communicable Disease Epidemiology, Department of National Health and Welfare): Good afternoon. I am the director of the Bureau of communicable Disease Epidemiology at the Laboratory Centre for Disease Control, which is part of the Health Protection Branch, Health and Welfare. I'm a physician with training in pediatrics, pediatric infectious diseases and medical epidemiology.

The activities of the Bureau of Communicable Disease Epidemiology include surveillance and investigation of communicable diseases, infectious diseases. We're the federal group that does those activities. The diseases we do surveillance and investigation on include hepatitis, AIDS, tuberculosis, meningitis, and the other nationally notifiable diseases, as well as some other diseases that are not nationally notifiable.

We also do outbreak investigations when we're requested to do so by provincial and territorial epidemiologists. We coordinate and are trying to further develop a national network to deal with public health by both prioritizing and developing issues.

We serve as the secretariat for the National Advisory Committee on Immunization; the secretariat for the Advisory Committee on Epidemiology, or ACE; and the secretariat for the Committee to Advise on Tropical Medicine and Travel, or CATMAT.

• 1535

In addition to those activities, we have also held a series of consensus conferences over the last several years. Of importance in terms of the item today was a series of conferences we held last spring on transmission of blood-borne pathogens in the health care setting. Those conferences involved approximately 60 Canadian organizations, as well as many other national and international experts on infection control and infectious diseases. Members of our own working group on infection control guidelines attended, as well as people from the national institutes of health in the U.S. and the U.S. Centres for Disease Control. You have a copy, I believe, of that consensus statement.

We also held two national consensus conferences in February, one on meningococcal disease and one on influenza. Some of the principles that were elucidated at those three consensus meetings actually deal directly with how one handles emergency response workers.

[Traduction]

TÉMOIGNAGES

[Enregistrement électronique]

Le mardi 9 mars 1993

La présidence: Cet après-midi, nous avons deux groupes de témoins: tout d'abord, le D^r Spika et M^{me} Shirley Paton du Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles, de Santé et Bien-être Canada.

Dr John Spika (Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles, Santé et Bien-être Canada): Bonjour. Je suis directeur du Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles, au laboratoire de lutte contre la maladie qui relève de la Direction d'hygiène du milieu, de Santé et Bien-être. Je suis médecin spécialisé en pédiatrie, en maladies infectieuses de l'enfance et en épidémiologie médicale.

Le Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles a pour mandat, entre autres, de procéder à la surveillance et aux enquêtes sur les maladies transmissibles, les maladies infectieuses. C'est nous qui, au gouvernement fédéral, sommes chargés de cette responsabilité. Les maladies que nous suivons comprennent notamment l'hépatite, le sida, la tuberculose, la méningite et autres maladies dont la déclaration, au Canada, est obligatoire ainsi que certaines maladies dont la déclaration n'est pas exigée au niveau national.

À la demande des épidémiologistes des provinces et des territoires, nous procédons à des enquêtes sur les épidémies. Nous assurons la coordination d'un réseau national, que nous essayons d'élargir, chargé d'établir une liste de priorités des questions d'hygiène publique et de s'attacher à ces questions.

Nous assurons le secrétariat au Comité consultatif national de l'immunisation, au Comité consultatif fédéral-provincial sur l'épidémiologie et au Comité consultatif de la médecine tropicale et de la médecine des voyages.

Au cours des dernières années, nous avons également, outre ces activités, tenu une série de conférences consensuelles sur les produits sanguins, entre autres, pour le sujet qui nous occupe, au printemps dernier une série de conférences sur la transmission des pathogènes à diffusion hémato-gène dans le secteur de la santé. Ces conférences regroupaient une soixantaine d'organismes canadiens ainsi que nombreux spécialistes nationaux et internationaux des maladies infectieuses et de la prévention. Y ont assisté les membres de notre propre groupe de travail sur les directives de prévention des infections ainsi que des délégués des instituts nationaux de santé américains et des *Centres for Disease Control* des États-Unis. Je crois qu'on vous a remis un exemplaire de la déclaration de cette conférence consensuelle.

Nous avons également tenu deux de ces conférences en février, l'une sur les infections à méningocoques et l'une sur la grippe. Certains des principes qui se sont dégagés de ces réunions portent directement sur la procédure à suivre pour les membres des groupes d'intervention d'urgence.

[Text]

The person who will be making our presentation today is Ms Shirley Paton. She is our nurse consultant in infection control within the Bureau of Communicable Disease Epidemiology. Although she only began working at LCDC in January, she has fairly extensive experience in infection control and actually was a participant in those meetings on blood-borne pathogens.

Ms Shirley Paton (Nurse Consultant, Bureau of Communicable Disease Epidemiology, Department of National Health and Welfare): We are very pleased to be here to present background information on the issue of notification of infectious diseases.

Initially, we felt we needed to respond directly to the original issue of placing notification of infectious diseases into the Canada Health Act. However, on reading the records of the past few weeks of this committee, it seems fairly obvious the committee agrees that the feasibility of putting this kind of amendment into the Canada Health Act is not practical. If you do have any specific questions concerning the act, Bruce Davis of the Health Insurance Directorate is also here with us and available to answer any specific questions about the act.

Health and Welfare is vitally concerned about the communicable disease health and safety of all health care workers. The Laboratory Centre for Disease Control, a directorate of Health and Welfare, is seen as a leader in the development and promotion of guidelines, statements and recommendations which enable health care workers, including emergency responders, to protect themselves when providing care and giving service.

The observations and comments I am going to make today are based on recommendations from expert working groups, from the consensus conferences Dr. Spika has just mentioned, as well as general information which is available in the field of infection control and occupational health.

Emergency responders such as firefighters, police officers, paramedics and all other health care workers do have genuine concerns about acquisition of communicable diseases from their clients. However, there is no data to support the supposition that a new notification system would enhance the safety or decrease the emotional concerns of emergency responders.

Mechanisms already exist, as part of the provincial health acts, to notify Canadians, including emergency responders, of significant exposures to infectious diseases. In addition, infection control protocols and occupational health programs can provide emergency responders with the tools they require if a significant exposure to an infectious disease occurs.

Initially, I would like to talk to you about the current system and what it does. Then I will talk to you a little bit about the issue which was raised by both the firefighters and the police association around the silence which seems to occur around notification. Then I will make some comments about what needs to be done in terms of notification of infectious disease.

[Translation]

Nous avons demandé à M^{me} Shirley Paton, infirmière-consultante en prévention des infections auprès du Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles, de vous faire un exposé. Elle n'est entrée en fonction qu'en janvier au Laboratoire de lutte contre la maladie, mais elle a une expérience considérable en prévention des infections et a participé, en fait, à ces réunions sur les pathogènes à diffusion hématothogène.

Mme Shirley Paton (infirmière-consultante, Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles, Santé et Bien-être social): Nous sommes très heureux de nous trouver devant vous pour vous donner une information générale sur la déclaration des maladies infectieuses.

Nous avons l'intention, au début, de traiter directement de l'introduction, dans la Loi canadienne sur la santé, de directives relatives aux déclarations de maladies infectieuses, mais la lecture de vos délibérations des dernières semaines nous a appris que le comité reconnaît qu'il serait difficile d'apporter ce genre d'amendements à la loi. Nous avons amené Bruce Davis, directeur de l'Administration des programmes de la Division de l'assurance-santé, qui pourra répondre à toutes questions spécifiques que vous auriez à poser concernant la loi.

Le ministère de la Santé et du Bien-être social met aux premiers rangs de ses préoccupations la santé et la sécurité de tout le personnel soignant en contact avec des maladies transmissibles. Le Laboratoire de lutte contre les maladies, qui est une division de Santé et Bien-être, est à la pointe de la promotion et de l'élaboration de directives, de déclarations et de recommandations permettant aux travailleurs de la santé, dont le personnel d'intervention d'urgence, de se protéger dans l'exercice de leurs fonctions.

Les observations et les commentaires que je vais faire aujourd'hui sont basés sur les recommandations de groupes de spécialistes, des conférences consensuelles que vient de mentionner le Dr Spika ainsi que sur les informations générales qui circulent parmi les spécialistes des maladies professionnelles et de la lutte contre les infections.

Le personnel des services d'intervention d'urgence, par exemple les pompiers, les agents de police, les auxiliaires médicaux et, d'une façon générale, tous les travailleurs de la santé craignent, à juste titre, d'être contaminés par des maladies transmissibles. Il n'existe toutefois pas de données confirmant l'hypothèse qu'un nouveau système de déclaration renforcerait la sécurité ou apaiserait les craintes du personnel d'intervention d'urgence.

Il existe déjà dans le cadre des lois provinciales sur la santé des dispositifs permettant d'aviser les Canadiens, entre autres le personnel d'intervention d'urgence, d'expositions graves à des maladies contagieuses. Par ailleurs, les protocoles de lutte contre les infections et les programmes d'hygiène professionnelle peuvent servir d'outils aux employés des services d'intervention d'urgence dans le cas où ils auraient été exposés de façon significative à une maladie infectieuse.

Je voudrais tout d'abord vous parler du fonctionnement du système actuel, puis j'aborderai la question soulevée aussi bien par les pompiers que par l'association de la police sur le silence qui semble entourer les déclarations. En conclusion, je ferai certains commentaires sur ce qu'il convient de faire en matière de déclaration des maladies infectieuses.

[Texte]

We believe it is erroneous to think the current system fails to notify emergency responders when they have been significantly exposed to an infectious disease. The public health acts in each province were created in part to respond to concerns that individuals might come in contact with infectious diseases and not know it.

The provincial health acts ensure that emergency responders, along with other Canadians, will be contacted should specific interventions be required following a significant exposure to an infectious disease. Specific protocols have been established in all provinces to seek out individuals who are at risk of acquiring one of the important notifiable diseases, either through work-related, community, or family contacts.

• 1540

As part of its role, LCDC acts within its mandate to bring together provincial public health officials and other recognized infectious disease experts to update consensus statements on prevention of infectious diseases. LCDC has been particularly active in initiating and maintaining a dialogue on occupational health issues. In the last 18 months alone, as Dr. Spika has said, at least six major conferences and workshops were held that made comments and/or recommendations about decreasing the risk of acquiring infectious diseases from occupational exposure.

In 1992, as Dr. Spika suggested, LCDC held a series of consensus conferences on the risk of transmission of blood-borne pathogens in health care settings. I believe most of you have found the report in the *Canada Communicable Disease Report*.

The National Advisory Committee on Immunization, or NACI, has almost completed its fourth review of immunizations required by Canadians. Issues concerning health care workers, including emergency responders held prominent billing. The immunization guide was last published in 1989 and it is reviewed and updated every four years.

The need for health care workers to receive hepatitis B immunization was also discussed at the NACI meetings. Studies have shown that paramedics have an increased incidence of hepatitis B compared to the general population, while firefighters and police officers do not. The National Advisory Committee on Immunization has thus continued its recommendation that anyone acting in a paramedic role should receive vaccination against hepatitis B. If a firefighter or police officer usually acts in a paramedic role, he or she should receive vaccination for hepatitis B.

At the influenza national consensus conferences that were held just this past February, responses to potential occupational exposures to influenza were discussed. Recommendations were made regarding immunization of those who have significant contact with elderly and other people susceptible to influenza.

A national conference on meningococcal disease was also held in February. Meningococcal meningitis is not considered a serious infectious risk to health care providers, except in very special circumstances. To our knowledge, there has not been a

[Traduction]

À notre avis, il est erroné de penser que le système actuel ne permet pas d'aviser les membres du personnel d'intervention d'urgence qu'ont été exposés de façon significative à une maladie infectieuse. Dans chaque province, les lois sur la santé publique ont été mises en place en partie pour calmer les craintes de ceux qui, à leur insu, auraient été exposés à des maladies infectieuses.

Aux termes des lois sur la santé des diverses provinces, le personnel d'intervention d'urgence, tout comme les autres Canadiens, sera avisé si une intervention s'impose à la suite d'une exposition significative à une maladie infectieuse. Des protocoles particuliers ont été adoptés dans toutes les provinces pour identifier les personnes qui pourraient être infectées par une maladie à déclaration obligatoire importante, soit par des contacts au travail, dans leur collectivité ou dans leur famille.

Dans le cadre de son mandat, le LLCM réunit des agents de la santé publique provinciaux et d'autres experts en maladies infectieuses pour mettre à jour les protocoles d'accord sur la prévention des maladies infectieuses. Le LLCM a en fait amorcé et nourri un dialogue sur les questions de santé professionnelle. Au cours des 18 derniers mois, comme le docteur Spika l'a dit, au moins six conférences-ateliers importantes ont été organisées lors desquelles on a formulé des commentaires ou des recommandations sur la diminution des risques de communication de maladies infectieuses lors d'expositions professionnelles.

En 1992, comme le docteur Spika l'a indiqué, le LLCM a organisé une série de conférences sur les risques de transmission de pathogènes à diffusion hématogène en milieu hospitalier. Je crois que vous pouvez retrouver ce rapport dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*.

Le Comité consultatif national de l'immunisation, le CCNI, a presque terminé son quatrième examen des immunisations dont ont besoin les Canadiens. Le CCNI accorde, dans cette étude, une très grande importance aux travailleurs de la santé, y compris le personnel de première ligne. Le Guide d'immunisation a été publié la dernière fois en 1989 et est mis à jour tous les quatre ans.

Lors des réunions du CCNI, on a également discuté du besoin pour les travailleurs de la santé d'être immunisés contre l'hépatite B. Des études ont révélé qu'il y a un plus grand nombre de cas d'hépatite B chez les techniciens médicaux d'urgence que dans l'ensemble de la population, alors que ce n'est pas le cas chez les pompiers et les policiers. Le Comité consultatif national de l'immunisation recommande toujours que les techniciens médicaux d'urgence soient vaccinés contre l'hépatite B. Si les pompiers ou les policiers agissent souvent comme techniciens d'urgence, ils devraient eux aussi recevoir ce vaccin.

Lors des conférences nationales sur la grippe qui ont eu lieu en février dernier, nous avons discuté de l'exposition professionnelle à la grippe. Les participants ont recommandé la vaccination de ceux qui ont des contacts réguliers avec les personnes âgées ou les personnes qui attrapent facilement la grippe.

Il y a également eu en février une conférence nationale sur la méningococcie. On ne juge pas que la méningite épidémique représente un risque infectieux grave pour les travailleurs de la santé, sauf dans des circonstances extraordinaires. À notre

[Text]

documented case of meningococcal disease associated with any type of occupational exposure in Canada. During the meningococcal scare in Ottawa-Carleton last year, no emergency responder had a significant exposure from the workplace.

Chemo-prophylaxis after contact with a person with meningococcal disease is not recommended for health care workers, including emergency personnel, except when an individual has had direct contamination of his or her mouth via mouth-to-mouth resuscitation, for example.

In May of this year, a three-day national conference on TB will be held in Toronto. One of the major workshop streams will discuss occupational health and safety issues.

A valid question that has been raised is if a system of notification exists, why aren't firefighters and police officers notified more often about exposures? To use the phrase that was used a couple of weeks ago by the police association, what does this silence mean? Obviously, the silence could mean that the notification system that exists doesn't work, or that significant exposures rarely occur.

A key phrase in all these explanations and in what follows is the concept of significant exposure. Just what is a significant exposure?

When a disease is referred to as blood-borne, such as hepatitis B or HIV, direct significant contact with an infected individual's blood or blood products is necessary for infection to occur. If a disease is referred to as airborne, susceptible individuals must breathe in the infecting organism over a specific period of time, under certain conditions. The significant exposure occurs when the contact between the infected person and another individual is sufficient for transmission of infection to be possible.

Problems frequently arise when what the experts identify as significant exposure varies greatly from what the public perceives. I think a simple example of this is our response to HIV and AIDS over the past 10 years. We're all aware that there are still some people who find it difficult to accept that sharing a meal or shaking hands with someone with HIV is not considered a significant exposure. Having sex or sharing intravenous needles obviously is.

• 1545

Each disease requires different degrees of exposure to be considered significant. For example, let's put three airborne pathogens, measles, the common cold, and TB on a scale that reflects the level of exposure required to acquire any one of them. At one end of the scale is measles. Measles requires minimum exposure to infect. If you breathe the same air and haven't had measles or been vaccinated, you will get measles.

The common cold is somewhere in the middle. I think we have all had the experience that some of us get it and some of us don't. TB on the other hand, is at the very other extreme. You would require close exposure over a long time before you might

[Translation]

connaissance, il n'y a pas eu de cas prouvés de méningococcie associés à une exposition professionnelle au Canada. Lors de la crise de la méningite à Ottawa-Carleton l'année dernière, aucun technicien médical d'urgence n'a eu d'exposition importante en milieu de travail.

La chimioprophylaxie n'est pas recommandée pour les travailleurs de la santé, y compris les techniciens médicaux d'urgence, qui ont été en contact avec un porteur de la méningococcie, sauf lorsqu'il y a eu contamination directe de la bouche lors du bouche-à-bouche, par exemple.

En mai prochain, il y aura une conférence nationale de trois jours à Toronto sur la tuberculose. Lors d'un des principaux ateliers, on discutera de la santé et de la sécurité au travail.

D'aucuns ont demandé, avec raison, pourquoi les pompiers et les policiers n'étaient pas avisés plus souvent de cas d'expositions s'il existe un système de surveillance. Comme l'a dit l'Association des policiers il y a une quinzaine de jours, comment interpréter ce silence? Il est évident que cela pourrait vouloir dire que le système de surveillance qui a été mis sur pied ne fonctionne pas ou qu'il y a rarement une exposition importante.

Mais encore convient-il de savoir ce qu'on entend par exposition importante. De quoi s'agit-il?

Lorsqu'il s'agit d'une maladie hématogène, comme l'hépatite B ou le VIH, un contact important direct avec le sang ou les produits sanguins d'un sujet infecté doit se produire pour qu'il y ait infection. Si on dit qu'une maladie est transmissible par inhalation, pour être contaminée, une personne doit respirer les micro-organismes infectieux pendant une période donnée dans des circonstances particulières. Il y a une exposition importante lorsque le contact entre le porteur et un autre particulier est suffisamment long et se produit dans des conditions propices à la transmission de l'infection.

Des problèmes surgissent cependant lorsque ce qui d'après les experts représente une exposition importante ne correspond pas à l'interprétation du public de la situation. Un bon exemple est notre réaction face au VIH et au sida au cours des dix dernières années. Nous savons tous qu'il y a toujours des gens qui ne peuvent accepter que partager un repas avec une personne séropositive ou lui serrer la main ne représente pas une exposition importante. C'est l'échange de seringues contaminées et les relations sexuelles qui représentent évidemment un risque.

Le contact nécessaire pour qu'il y ait exposition importante varie selon le type de maladie. Par exemple, plaçons donc les agents pathogènes aéroportés, la rougeole, le rhume et la tuberculose sur une échelle qui reflète le niveau de contact nécessaire pour qu'il y ait contamination. À une extrémité de l'échelle on retrouve la rougeole. Il y a un danger de contamination même si l'exposition est limitée. Si vous respirez le même air et que vous n'avez pas déjà eu la rougeole ou que vous n'avez pas reçu le vaccin, vous serez contaminé.

Le rhume se retrouve au milieu de cette échelle. Je crois que vous êtes tous conscients de cas où certains d'entre nous avons le rhume et d'autres ne l'ont pas. Cependant, la tuberculose se retrouve à l'autre extrémité du tableau. Il

[Texte]

acquiesce TB. For example, a police officer who transferred a client with infectious TB across town in his car would not have experienced a significant exposure. However, if the police transfer had been from Kenora to Winnipeg, the person had been coughing uncontrollably and the windows had been closed, significant exposure might have occurred.

That's one of the reasons emergency responders have not been notified of infectious disease contacts. Many of their exposures would not have been significant enough to have put them at risk of acquiring infection. A number of studies support the view that firefighters and police officers seldom experience significant blood exposures, in spite of the fact they deal with horrendous situations. One of the key profiles we use to determine levels of exposures of different groups is the level of hepatitis B carriers and the level of hepatitis B. In three large studies, one from New Zealand, one from the U.S. and one from England, the incidence of hepatitis B among police officers and firefighters was no greater than that of the general public.

No study of national magnitude has been done with police officers and firefighters in Canada. LCDC has instituted a national surveillance study of hepatitis this year. We should have reliable Canadian data over the next couple of years, but we don't have any at this point.

A second question has been raised about the apparent lack of notification. Are emergency responders being kept in the dark about infectious diseases because they shouldn't be trusted with the information? Nothing could be further from the truth. Emergency responders are valued and trusted members of the emergency response team. Recommendations from the census conference on blood-borne pathogens state that emergency responders should be treated like all other health care workers, working in or out of hospitals and should not be routinely notified of patients' blood-borne infectious status. This is standard practice in health care settings where significant exposures to blood are managed according to set protocols that are not dependent on knowing a patient's infectious disease status.

The follow-up response cannot be dependent on knowing whether or not the patient was infected. There are too many unknowns. You have to do exactly the same thing whether you know or not. The greatest risk all health care workers face, including emergency responders, is from those clients with infectious disease that no one is aware of. For example, a client incarcerated in jail may have infectious TB, hepatitis B or even HIV and no one is aware. Half of the people with hepatitis B

[Traduction]

faudrait qu'il y ait exposition directe pendant une longue période avant qu'il y ait danger de contamination. Par exemple, un policier qui transporte un client infecté par la tuberculose d'un bout à l'autre de la ville dans sa voiture n'aurait pas une exposition importante. Cependant, si ce transport s'était fait de Kenora à Winnipeg, si la personne infectée avait toussé sans arrêt et si les fenêtres avaient été fermées, il y aurait peut-être une exposition importante.

C'est là une des raisons pour lesquelles les techniciens médicaux d'urgence n'ont pas été avertis des contacts avec des porteurs de maladies infectieuses. Nombre de leurs expositions n'auront pas été suffisamment importantes pour qu'il y ait danger de contamination. Diverses études indiquent que les pompiers et les policiers ont rarement une exposition importante au sang malgré qu'ils travaillent dans des situations horribles. Un des principaux profils dont nous nous servons pour évaluer les niveaux d'exposition à diverses infections mais est fourni par le niveau des porteurs de l'hépatite B et l'incidence d'hépatite B. Dans trois études d'envergure, une de la Nouvelle-Zélande, une des États-Unis et l'autre de l'Angleterre, on a constaté que l'incidence de l'hépatite B chez les policiers et les pompiers n'était pas plus importante que l'incidence dans l'ensemble de la population.

Aucune étude nationale n'a été faite sur les policiers et les pompiers au Canada. Le LLCM a mis sur pied un programme national de surveillance de l'hépatite cette année. Nous devrions recueillir des données canadiennes fiables au cours des deux prochaines années, car nous n'en avons aucune à l'heure actuelle.

Quand nous avons discuté du manque de communication avec certains groupes professionnels, certains ont demandé si on ne parlait pas des dangers de communication des maladies infectieuses à ces groupes parce qu'on ne pouvait pas leur faire confiance. C'est tout à fait le contraire. Les techniciens médicaux d'urgence sont des membres très importants de l'équipe d'intervention d'urgence en qui on a beaucoup confiance. Lors de la conférence sur les pathogènes à diffusion hémato-gène, on a recommandé de traiter les techniciens médicaux d'urgence comme tous les travailleurs de la santé qui oeuvrent à l'intérieur ou à l'extérieur des hôpitaux, et de ne pas leur communiquer de façon routinière le nom des patients porteurs d'une infection à diffusion hémato-gène. C'est la façon dont on procède habituellement dans le secteur hospitalier où l'on surveille les expositions importantes en fonction de protocoles qui ne dépendent pas de la connaissance de l'état de santé du patient.

Le suivi ne doit pas dépendre de l'état de santé du patient. Il y a trop de facteurs inconnus. Vous devez faire exactement la même chose, que vous soyez au courant d'un danger d'infection ou pas. Le risque le plus important auquel les travailleurs de la santé sont exposés, y compris les techniciens médicaux d'urgence, provient des patients porteurs de maladies infectieuses dont l'état de santé n'est pas connu. Par exemple, un patient qui est au pénitencier souffre peut-être de

[Text]

have no sign of illness. People with HIV can be infectious for years and not know it. Someone with a chronic cough may be a smoker or they may have early TB. All may be capable of transmitting the disease yet no one knows.

Emergency responders and other health care workers have to accept that they may have been or may be exposed to infectious diseases. It is critical that protocols are in place to help before and after any significant exposure. Obviously, any system can be improved and the system surrounding this issue is no exception.

Without waiting for more definitive proof than the expressed concern of the firefighters, Ontario has taken a proactive stance. The Ontario ministry has recently sent out letters to local public health officials reminding them to ask appropriate questions to determine if emergency responders have had significant exposures to individuals with notifiable infectious diseases. Other provinces are also presently in dialogue with the firefighters.

Another initiative to ensure that emergency responders are treated like all health care workers comes as a result of the December 1992 conference report I referred to earlier, which you have a copy of.

• 1550

A number of professional and trade journals, including an emergency service journal, have been approached to republish the statement. The statement contains recommendations for protocols for post-exposure management of persons potentially exposed to blood-borne pathogens. That is specifically under section VII of the report.

A key element in these recommendations is that someone has to be designated as the worker's contact. That person should ideally be part of the employee's occupational health program. Members of the emergency responders occupational health program need to be available to assess exposures. They also have to establish links with local hospitals so patients' consent for testing can be acquired if necessary. Training of local personnel will be required concerning the identification of significant exposures and the procedures to follow.

If patient consent is obtained, the emergency responder's designate will be informed of the test result. It is important to remember, however, that testing can only take place if and when a patient consents and what the emergency responder has to do is no different if they know or don't know.

What should be done to protect emergency responders? First, the provincial public health notification programs will contact emergency responders if they have experienced a significant exposure. These programs acknowledge that

[Translation]

tuberculose infectieuse, d'hépatite B ou même de VIH, mais personne n'est au courant de la situation. La moitié des gens qui souffrent d'hépatite B ne manifestent aucun symptôme. Les porteurs du VIH peuvent être infectieux pendant des années sans le savoir. Celui qui souffre d'une toux chronique peut être un fumeur ou peut avoir la tuberculose. Tous ces gens peuvent transmettre une maladie sans que personne ne le sache.

Les techniciens médicaux d'urgence et les autres travailleurs de la santé doivent accepter qu'ils ont peut-être été exposés à des maladies infectieuses. Il est donc très important d'élaborer des protocoles afin de les aider avant et après une exposition importante. Évidemment, il est toujours possible d'améliorer un système et il en va de même pour le système que nous avons mis sur pied dans ce domaine.

Dès qu'il a été saisi des préoccupations des pompiers, le gouvernement de l'Ontario a adopté une politique pro active. Le ministère ontarien a récemment fait parvenir des lettres aux fonctionnaires régionaux responsables de la santé publique pour leur rappeler de poser des questions appropriées afin de déterminer si les techniciens médicaux d'urgence ont été exposés de façon importante à des particuliers porteurs de maladies infectieuses à déclaration obligatoire. D'autres provinces communiquent également avec leurs pompiers.

À la suite de la publication d'un rapport découlant d'une conférence qui a eu lieu en décembre 1992, je vous en ai d'ailleurs parlé plus tôt et vous avez un texte du rapport, on a pris d'autres mesures afin d'assurer que les techniciens médicaux d'urgence sont traités comme tous les autres travailleurs de la santé.

Nous avons demandé à un certain nombre de revues spécialisées, y compris une revue sur les services d'urgence, de publier cette déclaration. On y retrouve des recommandations pour des protocoles sur la surveillance post-exposition des personnes qui ont peut-être été en contact avec des pathogènes à diffusion hématogène. Ces propositions figurent à la partie VII du rapport.

L'une des principales recommandations concerne la nomination d'une personne ressource pour le travailleur. Cette personne devrait, dans les circonstances idéales, faire partie du programme de santé professionnelle de l'employé. Les membres du programme de santé au travail des techniciens médicaux d'urgence doivent être disponibles afin d'évaluer l'exposition. Ils doivent également établir des liens avec les hôpitaux locaux afin d'obtenir le consentement du patient pour le dépistage si cela s'avérait nécessaire. Il faudra également assurer la formation du personnel local à l'égard de l'identification de l'exposition importante et des mesures à suivre.

Si on obtient le consentement du patient, le représentant du technicien médical d'urgence sera mis au courant des résultats du test de dépistage. Il ne faut pas oublier, cependant, que le dépistage ne peut être fait qu'avec l'autorisation du patient, et le travail du technicien médical d'urgence ne change pas qu'il soit au courant de la situation ou pas.

Que doit-on faire pour protéger les techniciens médicaux d'urgence? Tout d'abord, les responsables des programmes de surveillance provinciaux communiqueront avec les techniciens médicaux d'urgence s'ils ont eu une exposition importante. Ces

[Texte]

exposures to infectious material has been and continues to be a concern on the job. However, the emergency responder can never say, and in fact it would be very dangerous to say, "No one has called me. I haven't been notified. I guess when I was covered with blood at the car accident last week, I wasn't exposed to hepatitis B or HIV". The basic premise of what we're saying today is it doesn't matter. They still have to do the same thing.

Evidence is solid and consensus is firm that infection control protocols and occupational health programs must be established and be operational in all workplaces. These protocols enable health care workers, including emergency responders, to be managed appropriately before and after significant exposures.

The first important element is adult immunization. In a February meeting of the NACI group it was reiterated that all adults, especially those with specific occupational risks, need to maintain their basic immunizations. Diseases specifically mentioned include tetanus, diphtheria, measles, polio, and rubella. Other vaccines are recommended to select individuals such as paramedics, and include hepatitis B.

The second point is to determine previous exposure to TB. The Canadian Lung Association in 1988 recommended that emergency responders and other health care workers have occupational TB surveillance programs in their workplaces. The recommendations state that all new employees be tested to determine their baseline TB status. At regular intervals, every six months to one year depending on the locality, all employees should be retested to determine exposure. If a positive exposure response occurs, the employee should be referred for medical assessment.

The third element is infection control protocols. The need to establish effective, workable infection control protocols in each workplace is paramount in preventing occupational-acquired infectious diseases. LCDC publishes a series of infection control guidelines that will enable agencies to establish effective protocols. Infection control protocols obviously will not prevent all occupationally acquired infectious diseases, but they will decrease exposures.

The fourth element is the appropriate response to significant exposures to blood and bodily fluids. Local emergency organizations and local hospitals need to establish policies to ensure a caring response to a worker who has experienced a significant blood exposure. The recommendations in the guidelines you have in front of you provide a guide to policy development on this issue.

[Traduction]

responsables reconnaissent que l'exposition aux maladies infectieuses continue d'être source de préoccupations. Cependant, le technicien médical d'urgence ne peut jamais dire «personne ne m'a téléphoné, je n'ai reçu aucun avis. Je suppose que lorsque j'ai été couvert de sang lors de l'accident d'automobile la semaine dernière, je n'ai pas été exposé à l'épépatite B ou VIH». En fait, il serait dangereux de penser de cette façon. Ce que nous disons aujourd'hui, c'est que cela n'importe guère que ces gens doivent toujours faire le même travail.

Tous les intervenants conviennent qu'il faut mettre sur pied des protocoles de surveillance des maladies infectieuses et des programmes de santé au travail et ce, dans tous les milieux de travail. Ces protocoles permettent aux travailleurs de la santé, y compris les techniciens médicaux d'urgence, d'être surveillés avant et après une exposition importante.

Un facteur très important est l'immunisation des adultes. Lors d'une réunion en février du CCNI, on a répété que tous les adultes, tout particulièrement ceux qui courent des risques professionnels précis, doivent avoir l'immunisation de base. On a parlé tout particulièrement de l'immunisation contre le tétanos, la diphtérie, la rougeole, la poliomyélite et la rubéole. On recommande également d'autres vaccins pour certaines personnes, comme les techniciens d'urgence, et parmi ces vaccins on retrouve celui contre l'hépatite B.

Il faut également déterminer l'exposition antérieure à la tuberculose. L'Association pulmonaire du Canada a recommandé en 1988 que les techniciens médicaux d'urgence et autres travailleurs de la santé participent à des programmes de dépistage de la tuberculose en milieu de travail. L'association précise que tous les nouveaux employés doivent participer à un programme de dépistage pour que l'on détermine leur profil de base. À intervalles réguliers, chaque six mois ou chaque année, selon la localité, tous les employés devraient participer à nouveau à un programme de dépistage pour déterminer s'il y a eu exposition. Si la réponse est positive, l'employé devra à ce moment-là consulter un médecin.

Un autre élément important a trait aux protocoles de surveillance des infections. Il faut absolument mettre sur pied des protocoles viables et efficaces de surveillance des infections dans chaque lieu de travail si l'on veut empêcher la communication de maladies infectieuses. Le LLMC publie une série de lignes directrices sur la surveillance des maladies infectieuses qui permettra aux organismes visés d'adopter des protocoles efficaces. Ces protocoles ne feront pas disparaître complètement tous les cas de contamination professionnelle, mais ils permettront de diminuer l'exposition.

Le quatrième élément est la réaction appropriée dans les cas d'exposition importante au sang et aux liquides organiques. Les centres locaux d'intervention d'urgence et les hôpitaux locaux doivent adopter des politiques visant à assurer des soins adéquats à l'employé qui a été exposé de façon importante au sang d'un patient. En fait, les recommandations formulées dans les lignes directrices qu'on vous a remises proposent des façons de procéder pour élaborer une politique en ce sens.

[Text]

The expert consensus is that the present system of notification, as governed by the provincial public health acts and the recommendations for infection control and occupational health programs, provides the emergency responder with the tools required when significantly exposed to infectious diseases.

The evidence does not support the contention that knowledge of a client's infectious disease status would increase the safety or health of emergency responders. If anything, dependence on a notification system, especially when all may be unaware of an individual's infectious status, may well engender an attitude that leads to a relaxation of protocols, resulting in a situation that could truly be a danger.

Thank you very much.

The Chair: Thank you. Any questions?

• 1555

Ms Langan (Mission—Coquitlam): I would like to ask a question that leads into the other questions. I'm not sure from what you have said if you oppose or support this concept.

Ms Paton: I'm opposing the concept. Health and Welfare is opposing the concept of a national notification system.

Ms Langan: Can you assure us with no doubt that all provincial and territorial regulatory systems under the provincial health acts are working?

Ms Paton: Yes.

Ms Langan: Okay. Do you consider firefighters and police as health care workers?

Ms Paton: I consider firefighters and police as health care workers when they're functioning within a paramedic role. When they are involved in car accidents and assisting people who have been wounded, they are acting in a paramedic role and would be considered under the health care workers statement.

Ms Langan: I ask that question because I'm looking at this other document that I haven't had an opportunity to read through, and see reference to blood-borne passages in the health care setting. It concerns me that if firefighters and police are considered health care workers, do we really consider an accident site or a fire as a health care setting? It's not the same as a far more controlled setting in an emergency room, for example. Even when the victim of an accident is in an ambulance or being put in the ambulance, an ambulance attendant is not necessarily in a health care setting. Would you agree with that?

Ms Paton: The needs of the emergency responders were considered within the consensus conferences and were both considered.

Ms Langan: Did they attend those conferences?

[Translation]

Les experts reconnaissent que le système actuel de surveillance, tel que régi par les lois provinciales sur la santé publique et les recommandations visant la surveillance des maladies infectieuses et les programmes de santé professionnelle, offre aux techniciens médicaux d'urgence les outils nécessaires dans les cas d'exposition importante à des maladies infectieuses.

Personne n'a su démontrer que l'identification du patient porteur d'une maladie infectieuse mettrait les techniciens médicaux d'urgence à l'abri de toute contamination. En fait, si l'on dépendait d'un système de surveillance, quand il est possible qu'on ne soit pas conscient du statut infectieux d'un patient, on aurait peut-être tendance à ne pas vraiment mettre en application les protocoles, et la situation pourrait vraiment devenir dangereuse.

Merci beaucoup.

La présidence: Merci. Y a-t-il des questions?

Mme Langan (Mission—Coquitlam): Je voudrais poser une question en introduction aux suivantes. Je n'ai pas très bien compris si vous êtes ou non en faveur de ce principe.

Mme Paton: Je suis contre. Santé et Bien-être s'oppose au principe d'un système de déclaration nationale.

Mme Langan: Pouvez-vous nous garantir le bon fonctionnement de tous les systèmes de réglementation des provinces et des territoires dans le cadre des lois provinciales sur la santé?

Mme Paton: Oui.

Mme Langan: Très bien. Considérez-vous les pompiers et les policiers comme des travailleurs de la santé?

Mme Paton: Je considère que les pompiers et les policiers sont des travailleurs de la santé lorsqu'ils remplissent des fonctions paramédicales. Lorsqu'ils s'occupent d'un accident de voiture et qu'ils viennent en aide à des blessés, ils se font auxiliaires médicaux et la déclaration sur les travailleurs de la santé s'appliquerait donc à eux.

Mme Langan: Je vous pose cette question à cause de cet autre document que je n'ai pas encore pu lire en entier et dans lequel on parle de transmission hématogène en milieu de soins. Je me demande si, dans la mesure où les pompiers et les policiers sont réputés être des travailleurs de la santé, on considère vraiment l'endroit où se produit un accident ou un incendie comme un milieu de soins. Ce n'est pas la même chose qu'un milieu de soins beaucoup plus contrôlé, comme par exemple une salle d'urgence. Même lorsque la victime d'un accident est dans une ambulance ou qu'on est en train l'y placer, l'ambulance ne se trouve pas nécessairement en milieu de soins. Qu'en pensez-vous?

Mme Paton: Les besoins des employés des services d'intervention d'urgence ont été pris en considération à l'occasion des conférences consensuelles.

Mme Langan: Participaient-ils à ces conférences?

[Texte]

Dr. Spika: The emergency responders did not attend those conferences. I'm not aware of any national paramedic organization. However, I think an important point is the exposure of the health care worker, even though as you say it's in a more controlled setting. Studies that have been done on hepatitis B have clearly shown that the health care worker in the acute care setting is at higher risk to acquire hepatitis B.

Ms Langan: These people aren't at risk.

Dr. Spika: It doesn't mean they're not at risk, but the limited data we have to date suggests that unless they're operating in a paramedic fashion, they're not at any greater risk than the general public.

Ms Langan: It was my understanding that the whole thrust behind this initiative of the firefighters was because of the situations in which they operate. They pull people out of burning buildings, give immediate first aid, use the jaws of life to get people out of cars that have been badly smashed, etc. While they are protected physically, gloves get cut, people get cut, people step on needles. One example was given of a firefighter who stepped on a needle that the paramedic on the scene had just used.

I'm trying to differentiate between a controlled health care setting where I am sure if somebody was in an emergency and there was an accident and the person was known to have a communicable disease and a worker was exposed, that worker would probably be advised after the fact, which leads to a question. You don't think he would be told if he had been exposed to AIDS, for example, if he had cut his hand in an accident while treating this patient?

Ms Paton: He would not be told within an institution.

Ms Langan: He would never be told he had been exposed to AIDS?

Ms Paton: No, because what workers have to do is exactly the same. They have to follow exactly the same protocols whether or not they have ever been exposed.

Ms Langan: I'm talking about after the fact.

Ms Paton: After the fact, obviously.

Ms Langan: If somebody has been exposed nobody would tell him? If he cuts his hand and is infected with blood from a patient who was bleeding, he would never be told? He would just have to wait until he had the symptoms?

Dr. Spika: We're basically advocating the same thing that would apply to the health care worker. If I cut my hand in the hospital and was exposed to blood, I would be—

Ms Langan: Infected blood.

• 1600

Dr. Spika: Infected blood. Well, I don't know that. I would need to go to my occupational health group at that hospital. If I had a significant exposure to blood it would do the same thing we are advocating for the emergency responder. It would inquire whether or not the patient's serologic status was known; whether their antibody was positive for HIV or they were infectious for hepatitis B.

[Traduction]

Dr Spika: Ils n'y ont pas participé. Je ne connais aucune organisation paramédicale nationale. Une chose qui me paraît toutefois importante est l'exposition des travailleurs de la santé, même si elle se produit, comme vous le dites, dans un milieu plus contrôlé. Des études réalisées au sujet de l'hépatite B ont fait clairement ressortir que le personnel médical travaillant dans un établissement de soins aigus court un risque plus élevé d'être atteint par l'hépatite B.

Mme Langan: Ces gens-là ne courent pas un risque spécial.

Dr Spika: Cela ne veut pas dire qu'ils ne courent pas de risque, mais les quelques données dont nous disposons donnent à penser que, à moins qu'ils ne jouent un rôle paramédical, ils ne sont pas plus exposés que le reste de la population.

Mme Langan: J'ai eu l'impression que les pompiers prenaient cette initiative à cause des situations dans lesquelles ils sont amenés à travailler. Ils retirent les gens des édifices en feu, ils donnent des premiers soins, ils utilisent les mâchoires de survie pour extraire les occupants d'un véhicule fortement endommagé, etc. Ils ont un équipement de protection, mais un gant peut se déchirer et quelqu'un peut se couper ou marcher sur une seringue. On a cité le cas d'un pompier qui avait marché sur une seringue que venait d'utiliser le technicien médical présent sur les lieux.

C'est donc différent d'un milieu de soins contrôlé où, j'en suis convaincu, en cas d'urgence, d'accident, si l'on sait que la victime souffre d'une maladie transmissible et qu'un employé y a été exposé, on le lui signifierait sans doute après coup. Ce qui m'amène à la question suivante. Vous ne pensez pas qu'on l'avertirait qu'il a été exposé au sida, par exemple, s'il s'est coupé la main accidentellement tout en traitant ce patient?

Mme Paton: On ne l'informerait pas officiellement.

Mme Langan: On ne l'informerait jamais de son exposition au sida?

Mme Paton: Non, parce que cela ne change rien à ce qu'il doit faire; que l'employé ait ou non été exposé, il doit suivre exactement le même protocole.

Mme Langan: Je veux dire après coup.

Mme Paton: Après coup, bien sûr.

Mme Langan: Si quelqu'un a été exposé, personne ne lui dit rien? S'il se coupe la main et est infecté par le sang d'un patient qui avait une hémorragie, on ne lui dirait rien? Il devrait attendre que les symptômes se manifestent?

Dr Spika: Nous proposons le même système que l'on applique pour les travailleurs de la santé. Si je me coupais la main à l'hôpital et que j'étais exposé à du sang, je serais. . .

Mme Langan: Du sang infecté.

Dr Spika: Du sang infecté. Eh bien, je ne sais pas. Il faudrait que je m'adresse au service de santé au travail de l'hôpital. Si j'avais été exposé de façon importante à ce sang, ce service ferait la même chose que ce que nous recommandons pour les employés d'intervention d'urgence. Il chercherait à s'informer sur le statut sérologique du patient, à savoir s'il est séropositif ou est susceptible de transmettre l'hépatite B.

[Text]

If it was not known, it could ask the patient to have the test submitted. If the patient refused, I would have to be treated with the hepatitis B immune globulin assuming the patient was infected. If it were HIV there isn't a lot I can do anyway.

Ms Langan: Check the count.

Dr. Spika: Blood should be drawn and I should come back in four to six months and be retested and see if I have zero converted.

Ms Langan: In the meantime I might want to take extra precautions with my family that I normally wouldn't.

Dr. Spika: But how can you get that information from patients if they refuse testing? I think that's the critical point.

Ms Langan: Can I just make a clarification? We are talking about in the normal course of treatment. There are patients who are brought to a hospital who are known to have infectious diseases or it becomes evident and it's far enough along that it doesn't take a six-month waiting period to know they have infectious diseases. In the normal course of treatment it becomes evident they have an infectious disease.

Are you telling me it doesn't make sense to advise that worker who cut his hand getting somebody out of a car, who we now discover has an infectious disease, that he or she has been exposed?

Dr. Spika: If the emergency responder has had a significant exposure and been covered with blood, it is up to him to go to his occupational health person or some contact who can then make the connection to the hospital. If that patient is known to be positive that information should come back.

Ms Langan: Does it?

Dr. Spika: The point is that it will if the contact is. . . I guess it should.

Ms Langan: Is it available? It is a very major question that has been raised, whether or not that information is made available to the worker who has been exposed.

Ms Paton: This recommendation just came out in December 1992.

Ms Langan: But it hasn't been implemented by the provinces?

Ms Paton: It has been implemented at a number of agency levels.

Dr. Spika: I think perhaps one of the problems is that if I am the emergency response worker who has been exposed to blood, if I call up the hospital no one is going to give me that information because it's privileged information.

A mechanism needs to be in place to allow that privileged information to be passed on. The way to do that is through a contact point.

Ms Langan: That's exactly what this legislation or proposal is asking for.

Dr. Spika: The legislation as we read it is asking for more.

I think we are saying that the initiation is really at the level of the emergency response worker who says he has had a significant exposure. He talks it over with his occupational health person who agrees he has had a significant exposure. He

[Translation]

En l'absence d'information, il pourrait demander au patient de subir un test. En cas de refus de sa part, il faudrait administrer de l'immunoglobuline anti-hépatite B, comme si le patient était infecté. Pour le VIH, je ne pourrais pas faire grand-chose de toute façon.

Mme Langan: Vérifier les anticorps.

Dr Spika: On me ferait une prise de sang et je reviendrais quatre ou six mois plus tard pour en avoir une autre et voir si je suis devenu positif.

Mme Langan: Dans l'intervalle, il faudrait que je prenne des précautions spéciales avec les membres de ma famille.

Dr Spika: Mais comment pouvez-vous obtenir cette information de la part d'un patient s'il refuse d'être examiné? C'est l'élément critique.

Mme Langan: Puis-je préciser quelque chose? Nous parlons du cours normal d'un traitement. Il y a des patients que l'on amène à l'hôpital et dont on sait qu'ils souffrent d'une maladie infectieuse ou qui présentent des symptômes si évidents qu'il n'y a pas besoin d'attendre six mois pour savoir qu'ils souffrent de cette maladie. Il devient manifeste, durant le cours normal du traitement, qu'ils souffrent d'une maladie infectieuse.

Voulez-vous dire qu'il est injustifié de faire savoir à quelqu'un qu'il a été exposé à une maladie infectieuse s'il s'est coupé la main en faisant sortir d'une voiture quelqu'un dont on constate qu'il souffre d'une telle maladie?

Dr Spika: Si l'employé d'intervention d'urgence a été particulièrement exposé, qu'il était couvert de sang, c'est à lui qu'il incombe de s'adresser à son agent de santé au travail ou à une autre personne-contact qui peut entrer en relation avec l'hôpital. Si on sait que le patient est positif, l'information leur sera communiquée.

Mme Langan: Vraiment?

Dr Spika: En fait, ce sera le cas si la personne-contact. . . Enfin, ça devrait se faire.

Mme Langan: A-t-on accès à cette information? On a soulevé l'importante question de savoir si cette information est ou non communiquée à la personne qui a été exposée.

Mme Paton: Une recommandation est sortie en décembre 1992.

Mme Langan: Mais les provinces ne l'ont pas appliquée?

Mme Paton: Elle est appliquée par divers organismes.

Dr Spika: L'un des problèmes, c'est peut-être par exemple que si je suis l'employé d'intervention d'urgence qui a été exposé à ce sang, le personnel hospitalier ne me donnera pas cette information car elle est confidentielle.

Il faut prévoir une procédure permettant la transmission de cette information confidentielle. Il faudrait désigner un coordonnateur.

Mme Langan: C'est exactement ce dont il est question dans ce projet de loi ou cette proposition.

Dr Spika: À notre avis, le projet de loi va plus loin.

Nous disons, me semble-t-il, que l'initiative doit être prise par l'employé d'intervention d'urgence qui dit avoir subi une exposition importante. Il en parle avec son agent de santé au travail qui reconnaît la gravité de cette exposition. On lui dit

[Texte]

is then told how it needs to be handled and they go to the hospital to see if the information is available. If that information is available or not that worker still has to be treated the same in terms of the potential risk of infection.

Ms Langan: The earlier the worker knows the earlier the worker can protect his or her family. Right?

Ms Paton: No. That's not true. As soon as a worker has been exposed, she must start protecting her family, whether or not she knows or not. If a worker has been exposed to blood, has had a major gash, and there is no question that happens, she must at that point, as soon as she knows she has had a significant exposure, protect her family and do the same thing for the entire six months. She must do this whether or not the patient allows his blood to be tested. She has to do exactly the same thing from the point of the significant exposure. The reporting will not change anything.

Ms Langan: But this new reporting process is in place in all the provinces and will be in place in all the provinces?

Ms Paton: This new reporting process was recommended at the last blood-borne pathogens conference, at which 60 national organizations were represented.

Ms Langan: What about provinces?

Ms Paton: There were some provinces represented.

• 1605

Dr. Spika: All the provinces and territories—

Ms Langan: I rest my case. Madam Chair, we have no way of guaranteeing—

The Chair: Do you have any questions, Mrs. Anderson?

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): Yes. I was going to ask if there is a vaccine for hepatitis B that can be given to a patient, health care worker or people who deal with others such as the police, firemen, doctors, nurses. Would they not be better advised to have that vaccination before they get involved?

Ms Paton: The recommendation that has come from NACI is that all health care workers, which would include the in-hospital people, as well as those acting in paramedic roles, are definitely advised to receive their hepatitis B vaccinations.

The studies that have been done of firefighters and police officers do not show any increased risk of acquiring hepatitis B than the rest of the general population. They have the option of getting the hepatitis B vaccination although they are not highly recommended to do so. A worker who was concerned could obviously obtain hepatitis B vaccination.

Mrs. Anderson: I'm sorry I missed the first part. I think you mentioned that measles was very contagious. We all know the common cold is, and I guess TB was the other one, which has a long enclosure period. That wouldn't be something you could get instantly at the scene of an accident. I wonder if there was anything else you mentioned prior to that.

Ms Paton: The only other disease I mentioned was meningococcal meningitis. As we said, in spite of some of the newspaper reports we have read over what happened in Ottawa-Carleton last year, it is very difficult to catch meningococcal meningitis. Health care workers within the hospital, even those who saw people in emergency, were not deemed to have significant risk to have needed the prophylaxis to prevent the disease.

[Traduction]

alors ce qu'il doit faire et il va à l'hôpital pour voir si l'information est accessible. Qu'elle le soit ou non, il faut traiter l'employé de la même façon pour ce qui est du risque potentiel d'infection.

Mme Langan: Plus tôt cet employé est au courant, plus tôt il peut protéger sa famille, n'est-ce pas?

Mme Paton: Non, c'est faux. Aussitôt après l'exposition, cet homme ou cette femme doit commencer à protéger sa famille, que l'infection soit confirmée ou non. Si une infirmière a été exposée à du sang, s'est blessée, et ce sont des choses qui arrivent, elle doit alors aussitôt protéger sa famille et continuer à prendre des précautions pendant six mois. Elle doit le faire que le patient accepte ou non une prise de sang. En cas d'exposition importante, elle est obligée de se comporter ainsi. La divulgation de renseignements ne changera rien.

Mme Langan: Mais ce nouveau système de divulgation est ou va être en place dans toutes les provinces?

Mme Paton: Ce nouveau système a été recommandé lors de la dernière conférence sur les pathogènes à diffusion hémotogène à laquelle participaient 60 organisations nationales.

Mme Langan: Et les provinces?

Mme Paton: Certaines provinces étaient représentées.

Dr Spika: Toutes les provinces et tous les territoires. . .

Mme Langan: Je n'en dirai pas plus. Madame la présidente, nous n'avons aucun moyen de savoir. . .

La présidence: Avez-vous des questions, madame Anderson?

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Oui. J'allais demander s'il y a un vaccin contre l'hépatite B que l'on puisse donner à un patient, à un travailleur de la santé ou à des gens qui sont amenés à prodiguer des soins à d'autres, comme les policiers, les pompiers, les médecins ou le personnel infirmier. Ne devraient-ils pas plutôt se faire vacciner avant toute exposition?

Mme Paton: D'après la recommandation du CCNI, tous les travailleurs de la santé, que ce soit le personnel hospitalier ou les auxiliaires médicaux, devraient certainement se faire immuniser contre l'hépatite B.

Les études réalisées auprès des pompiers et des agents de police ne montrent nullement qu'ils risqueraient plus d'attraper l'hépatite que le reste de la population. Ils ont la possibilité de se faire vacciner, mais cela n'est pas fortement recommandé. Quelqu'un qui serait inquiet pourrait à coup sûr se faire vacciner contre l'hépatite B.

Mme Anderson: Excusez-moi, j'ai raté le début. Vous avez dit je crois que la rougeole était très contagieuse. Nous savons tous qu'il en va de même pour le rhume ainsi que pour la tuberculose, je crois, qui présente une longue période d'incubation. Ce n'est pas une maladie qu'on attraperait immédiatement sur les lieux d'un accident. J'aimerais savoir si vous avez mentionné quelque chose d'autre auparavant.

Mme Paton: La seule autre maladie que j'ai mentionnée était la méningite à méningocoques. Comme nous l'avons dit, et malgré ce qu'ont écrit les journaux au sujet de la situation à Ottawa-Carleton l'année dernière, c'est une maladie très peu contagieuse. Le personnel hospitalier, même les employés du service d'urgence, n'ont pas fait l'objet d'un traitement prophylactique car on n'a pas pensé qu'ils couraient un risque particulier.

[Text]

If a worker gives mouth-to-mouth resuscitation to somebody who has meningococcal disease, he needs prophylaxis.

Mrs. Anderson: Does the public health act govern each province?

Ms Paton: Each province has a public health act.

Mrs. Anderson: What is the binding link among all the provinces with this? Is there a national public health act that binds you all together? I'm just trying to figure out your connection. Is what you're doing here in Ontario going to be done in Manitoba and Saskatchewan?

Ms Paton: They're all very similar in terms of notification of diseases. They have mechanisms in place if someone is crossing provincial boundaries, as happens regularly between Kenora and Winnipeg. Although there are differences within the programmes, the important notifiable diseases are the same. As Dr. Spika said initially, there are some nationally reported diseases as well, although there is no contact tracing associated with the nationally reported diseases.

Dr. Spika: I think maybe we're dealing with two different situations. There is one for tuberculosis and another for meningococcal disease where there is a very effective public health tracing for it if you have had a significant exposure. In the case of meningococcal disease, if you've done mouth-to-mouth resuscitation, if a patient has come in and required that, it's very obviously known. If the patient is determined to have meningococcal disease, I personally have no question there would be some follow-up.

I think the other situation we're talking about is exposure to blood. In that situation, we often don't know what the status of the source blood is or was. That happens in the health care setting and it's going to happen to an emergency responder who is involved in an automobile accident. We're saying that what you have to do in the situation has been outlined. There are certain practices that have to be done, be it hepatitis B immune globulin. . . If you haven't been vaccinated and you don't know the status, you might be hepatitis B positive.

• 1610

With AIDS, HIV infection, we do not have a treatment, a cure. So all we can do in effect is draw baseline blood and see if they convert, develop antibodies, show some evidence that they've been infected. Again, that needs to be done whether or not you know the status of the source blood, particularly if, for example, the person in question was an intravenous drug user whom you brought to the hospital and they refused testing, which is very possible.

I think you have to assume that the person is HIV positive until proven otherwise, even if, for example, they agreed to be tested and their antibody test came back negative. Given the window period between when you're infected and when the test actually becomes positive, you still have to assume that the person is positive until proven otherwise. So you'd still want to draw the blood initially and check four to six months later.

Ms Paton: And follow through with the personal precautions in the meantime.

[Translation]

Si quelqu'un pratique le bouche-à-bouche sur une personne atteinte de méningite, une prophylaxie sera nécessaire.

Mme Anderson: La Loi sur la santé publique s'applique-t-elle à chaque province?

Mme Paton: Chaque province a sa propre loi sur la santé publique.

Mme Anderson: Qu'est-ce qui assure le lien entre toutes les provinces à ce sujet? Existe-t-il une loi nationale sur la santé publique qui chapeaute tout cela? J'essaie de voir comment tout cela est relié. Ce que vous faites en Ontario sera-t-il fait également au Manitoba et en Saskatchewan?

Mme Paton: Ces lois se ressemblent toutes pour ce qui a trait à la déclaration des maladies. Il y a des procédures prévues si quelqu'un traverse une frontière provinciale, comme cela se produit fréquemment entre Kenora et Winnipeg, et il peut exister des différences entre les différents programmes, mais les principales maladies soumises à déclaration sont les mêmes. Comme le docteur Spika l'a dit au début, il y a également certaines maladies qui font l'objet d'une déclaration nationale, mais aucune recherche des contacts n'est effectuée pour celles-ci.

Dr Spika: Il s'agit là, je crois, de deux situations différentes. Il y en a une en ce qui concerne la tuberculose et une autre pour la méningite à méningocoques pour laquelle il existe un système de dépistage très efficace au cas où vous auriez été exposé. Pour la méningite, si vous avez pratiqué le bouche-à-bouche, s'il a fallu le pratiquer sur un patient, on est bien sûr au courant. Si l'on établit que ce patient est atteint de cette méningite, il paraît évident que certaines mesures doivent être prises.

L'autre situation dont nous parlons est celle de l'exposition au sang. Lorsque le cas se présente, nous ne connaissons souvent pas le statut de ce sang. Cela se produit dans un milieu de soins donné en infectant un employé d'intervention d'urgence qui s'occupe d'un accident d'automobile. Nous disons que les mesures à prendre dans un tel cas sont bien connues. Il y a certaines choses à faire, qu'il s'agisse de l'immunoglobuline anti-hépatite B. . . Si vous n'êtes pas vacciné et que vous ne connaissez pas le statut, vous êtes peut-être infecté.

Pour le sida, l'infection par VIH, nous n'avons pas de traitement ou de cure. On peut donc simplement faire une prise de sang et voir s'il contient des anticorps ou une preuve quelconque d'infection. Là encore, il faut le faire que l'on sache ou non ce qu'il en est du sang de la personne accidentée, surtout si, par exemple, il s'agissait d'un utilisateur de drogues intraveineuses qu'on a amené à l'hôpital et qui a refusé d'être testé, ce qui est tout à fait possible.

Je pense qu'il faut supposer que la personne est séropositive jusqu'à preuve du contraire, même si, par exemple, elle accepte d'être testée et que le résultat du test d'anticorps est négatif. Étant donné la période de l'attente entre l'infection initiale et le moment où le test donne des résultats positifs, il vaut mieux supposer la séropositivité jusqu'à preuve du contraire. Il vaut donc mieux faire une prise de sang au départ et à nouveau quatre ou six mois plus tard.

Mme Paton: Et prendre les précautions requises dans l'intervalle.

[Texte]

Mrs. Anderson: How does this message get to the police and the doctors and the health care people? Are they informed of their duties to themselves, their responsibilities to themselves, if they are injured at the scene of an accident?

Ms Paton: There has been a tremendous amount of interest on all parts, especially because of HIV, and this has actually brought the much more dangerous hepatitis B to the fore. If you have the two of them sitting there and are exposing yourself, then you are about 30 times more likely to get hepatitis B. So in essence it has brought it to the fore. Though I haven't checked, I think I could probably safely say that all of the journals have carried articles on how to protect oneself, because it is very much an issue.

Dr. Spika: That's still the major weakness right now. It's not just a weakness in the knowledge of emergency responders, but a weakness of health care workers in general, that they very commonly do not perceive themselves to be at increased risk.

The Chair: We've just received a report on the legislation concerning communicable diseases, and it outlines the legislative situation in four provinces: British Columbia, Alberta, Ontario, and Quebec. Basically all of them seem to be very similar. They have public health legislation that requires reporting to a medical officer of health any people suffering from communicable diseases and the medical officer of health has the power to direct that person to undergo a medical examination, collect specimens, have X-rays taken, and undergo treatment. So obviously somebody is available who can in fact, if there is a situation that is suspicious, order that tests should be taken.

In light of your comments, it seems to me that you're saying, first, that the legislation is available for any action the medical officer of health wishes to take and, second, that the protocol you have recommended that's the subject of this particular report is something they're aware of and should be implementing within their particular areas of jurisdiction throughout the country. Is that so?

Ms Paton: The provincial epidemiologists were quite active, or involved, or had represented us at the meeting in terms of the reports that were drawn.

Those among the provincial epidemiologists whom I contacted as I was preparing to come here were talking about the kinds of systems they were starting to put in place in response to the protocols that were suggested in the recommendations.

The Chair: And the medical officer of health, either in a particular municipality or the provincial person, has the full authority to order that this be implemented throughout the entire area of their jurisdiction. So really no legislation is required. What's required is getting this in place in every area of the country.

• 1615

Ms Paton: Getting it in place, getting people to be aware of it. It's education and the whole awareness that there is a protocol to follow.

The Chair: You also make recommendations about professional associations here. Is there anything that we as a committee should recommend in order to assist in this being developed?

[Traduction]

Mme Anderson: Comment met-on au courant de cela les policiers, les médecins et tout le personnel de santé? Les informe-t-on de leur devoir, de leur responsabilité envers eux-mêmes s'ils sont blessés sur les lieux d'un accident?

Mme Paton: On s'intéresse de toutes parts à cette question, surtout à cause du VIH, et cela a fait sortir de l'ombre l'hépatite B, qui est beaucoup plus dangereuse. Si vous êtes exposé à ces deux maladies en même temps, vous avez 30 fois plus de chances d'attraper l'hépatite B. Cela l'a donc fait en quelque sorte sortir de l'ombre. Je n'ai pas vérifié, mais je suis à peu près certaine que toutes les revues spécialisées ont publié des articles sur la façon de se protéger, car c'est un sujet d'actualité important.

Dr Spika: Cela reste la grande faiblesse à l'heure actuelle, pas seulement du point de vue de la connaissance que le personnel d'intervention d'urgence a de la situation, mais du fait que les travailleurs de santé en général ne se rendent souvent pas compte du risque plus élevé qu'ils courent.

La présidence: Nous venons de recevoir un rapport au sujet des mesures législatives relatives aux maladies transmissibles, dans lequel on présente la situation dans quatre provinces: la Colombie-Britannique, l'Alberta, l'Ontario et le Québec. Ces lois paraissent très semblables dans toutes les provinces. Elles exigent toutes que l'on signale à un médecin-hygiéniste toutes les personnes atteintes de maladies transmissibles et ce médecin-hygiéniste est habilité à forcer ces personnes à subir un examen médical, à subir divers prélèvements, à passer un examen radiologique et à se voir appliquer un traitement. Il y a donc quelqu'un qui, lorsque des doutes sont de mise, peut ordonner la réalisation de certains examens.

Étant donné vos commentaires, il me semble que vous nous dites d'abord que la loi autorise le médecin-hygiéniste à prendre toutes les mesures qui lui paraissent nécessaires et, deuxièmement, que le protocole que vous avez recommandé et qui fait l'objet de ce rapport est quelque chose que ces médecins connaissent et qu'ils devraient appliquer dans leur secteur de compétence dans l'ensemble du pays. C'est bien cela?

Mme Paton: Les épidémiologistes provinciaux ont participé très activement à la préparation des rapports élaborés à l'occasion de cette réunion à laquelle ils nous ont représentés.

Les épidémiologistes provinciaux que j'ai contactés avant de venir ici m'ont parlé de sortes de systèmes qu'ils commencent à mettre en place pour répondre aux protocoles proposés dans les recommandations.

La présidence: Et le médecin-hygiéniste, que ce soit au niveau municipal ou provincial, est pleinement habilité à faire appliquer les mesures nécessaires dans toute la zone qui dépend de sa compétence. Il n'y a donc pas besoin d'une nouvelle loi. Ce qu'il faut faire, c'est s'assurer que cela est en place partout au pays.

Mme Paton: Veiller à la mise en place et à l'information de la population. Il faut sensibiliser les gens, les rendre conscients qu'il y a une certaine marche à suivre.

La présidence: Vous avez également présenté des recommandations au sujet des associations professionnelles. Y a-t-il quelque chose que notre comité devrait recommander pour vous aider dans cette tâche?

[Text]

Dr. Spika: It's a good question.

The Chair: Or should we just forget it?

Ms Paton: The issue of the blood-borne pathogens, which is what is being addressed in that report, is very crucial, and anything that will help to bring to the fore the need to respond to the protocols we've suggested would be of use.

I'm not sure of what the committee can do and can't do in terms of making statements or comments or whatever. I don't know your reach.

The Chair: Well, we can recommend that this protocol be adopted at the earliest opportunity by the various provinces and so on. We could also recommend, I suppose, that the professional associations undertake education programs within their membership and that, on a local level, the associations liaison with their particular medical officer of health.

Ms Langan: It concerns me that we're narrowing this down to the kinds of recommendations.

The Chair: I'm asking questions now, in consulting with people, because I hope that we will have some recommendations. I'm just trying to bounce off them some of the ideas I have, but you'll have yet another opportunity, Mrs. Langan, to ask any questions that you would like to ask.

Dr. Spika: Perhaps one of the most important issues has to do with employee health and having a mechanism in place so that these emergency responders are being followed in the way they should be. There have been recommendations for regular evaluations for TB, and a proactive mechanism really needs to be in place so if they have a significant blood exposure they have a mechanism to call someone and find out what needs to be done.

What you really don't want is the person feeling that they're by themselves. They've had a significant exposure. It's a terrifying experience. They wonder, "Was this actually positive for HIV? What do I do now?" Like the health care worker in the hospital, they need to be able to contact someone who can respond to their concerns and initiate the kind of protocol that has been recommended.

The Chair: I have a municipal background. Public health is part of the city departments, and it always seemed to me that there was a fairly strong relationship there. I would think that the normal firefighters in an urban area in Ontario would report to someone in the department of the medical officer of health.

Ms Paton: The occupational health programs and the infection control programs are sometimes in better shape in the larger cities, in the larger departments.

In terms of some of these recommendations, I think it would be fair to say that there are concerns about some of the volunteer fire departments and some of the smaller hospitals. So recommendations that would help to encourage and provide impetus so they could get the training they need to protect themselves with the knowledge there is are very important.

The Chair: Something at the provincial level that would undertake to ensure that every community has access to that kind of system.

[Translation]

Dr Spika: C'est une bonne question.

La présidence: Ou devrions-nous plutôt laisser tomber ça?

Mme Paton: La question des pathogènes à diffusion hémotogène, qui fait l'objet de ce rapport, est essentielle et tout ce qui permettra de mettre l'accent sur la nécessité de respecter les protocoles que nous proposons serait utile.

Je ne sais pas exactement ce que le comité peut ou non faire en matière de déclarations, de commentaires, etc. Je ne connais pas l'étendue de votre influence.

La présidence: Eh bien, nous pouvons recommander que ce protocole soit adopté dès que possible par les différentes provinces, par exemple. Nous pourrions également recommander, je suppose, que les associations professionnelles entreprennent des programmes de sensibilisation auprès de leurs membres et que, au niveau local, chaque association entre en rapport avec le médecin-hygiéniste responsable localement.

Mme Langan: Il ne faudrait pas nous en tenir à la nature de ces recommandations.

La présidence: Je pose actuellement des questions aux personnes que je consulte parce que j'espère que nous pourrions présenter des recommandations. J'essaie de voir l'accueil que l'on réserve à certaines de mes idées mais, madame Langan, vous aurez de nouveau l'occasion de poser les questions qui vous intéressent.

Dr Spika: L'un des problèmes les plus importants concerne la santé au travail et l'existence d'un mécanisme permettant de surveiller les employés d'intervention d'urgence comme ils devraient l'être. On a déjà recommandé un dépistage régulier de la tuberculose et il faut prendre des initiatives pour que le système soit en place permettant à toute personne exposée à du sang de savoir qui contacter pour déterminer quoi faire.

Il ne faudrait certainement pas que ces gens-là se sentent abandonnés. Quand on est gravement exposé, c'est quelque chose de terrifiant. On se demande si le sang était contaminé par le VIH, on ne sait pas quoi faire. Comme le personnel hospitalier, ils doivent pouvoir contacter quelqu'un qui apaisera leurs inquiétudes et accomplira les démarches recommandées.

La présidence: J'ai l'expérience de la vie municipale. Il y a un service municipal qui s'occupe de santé publique et j'ai toujours pensé qu'il était important que cela se fasse à ce niveau. J'ai l'impression que, dans une zone urbaine de l'Ontario, les pompiers signaleraient généralement un problème éventuel à un membre du service du médecin-hygiéniste.

Mme Paton: Les programmes de santé au travail et de lutte contre les infections sont parfois plus efficaces dans les grandes villes et dans les grands services.

Pour ce qui est de certaines de ces recommandations, on pourrait dire, je crois, que les corps de pompiers bénévoles et certains petits hôpitaux sont un sujet de préoccupations. Il faudrait donc recommander qu'on les encourage à recevoir la formation dont ils ont besoin pour assurer leur propre protection en prenant conscience de l'importance de la chose.

La présidence: Il faudrait prévoir quelque chose au niveau provincial pour s'assurer que l'on peut partout avoir accès à un système de ce genre.

[Texte]

• 1620

The other question I had was about the document here. Could you tell me what the national occupation exposure surveillance program is and whether it is still in place and whom it includes?

Ms Paton: There is a study through one of the divisions within LCDC that collects information on health care workers, police officers, firefighters, or anyone who sustains an occupational exposure to HIV. They follow that individual for a period to determine whether or not the person who has been exposed seroconverts, becomes HIV positive. That program is still in existence. It's in process right now. Over the next year we'll be undergoing some renovations to make it a little bit more proactive than it has been. To date, very thankfully, we have had no seroconversion to HIV of any health care worker, police officer, or firefighter who has reported to the system.

The Chair: So that's basically in place for any emergency worker who feels or knows that they have been exposed.

Ms Paton: And they very definitely get reports from police organizations and from firefighters.

The Chair: I imagine that people just aren't aware of that program.

Ms Paton: People are reporting. If they have been exposed, they report, and then they're followed through. Now, it is not the reverse, where all HIV people have reported and any contacts have gone backwards. Obviously it's that if the worker has been exposed they submit to this program and then are provided with a protocol and are followed through.

The Chair: From the deputations we've had, I don't think there's a high level of awareness of that program. So we might also make a recommendation on that.

Ms Langan: Could you make the report about which the chair was just inquiring available to the committee?

Ms Paton: We can make a copy of the most recent health care workers report available.

Ms Langan: That would be useful. Thank you.

What was the new recommended program that you were talking about in the last round and recommending to the provinces called? I'm sorry; I didn't get it written down.

Ms Paton: It's part of this document that was tabled.

Dr. Spika: The blood-borne pathogens consensus conference statement.

Ms Langan: And is that being recommended by the minister to the provinces? Or by Health and Welfare? Who is it?

Dr. Spika: It was actually designed and was a consensus conference, and on the last page of that document you can see the names of all the organizations that participated in that.

Ms Langan: But I thought you told me that only some of the provinces were there.

Dr. Spika: All the provincial epidemiologists or the HIV directors or the STD directors within those provinces attended that meeting.

[Traduction]

L'autre question que j'ai porte sur ce document. Pouvez-vous me dire en quoi consiste le programme national de surveillance d'exposition au travail, s'il existe encore et qui il recouvre?

Mme Paton: Une étude a été effectuée par une des divisions du LLCCM qui rassemble des renseignements sur les travailleurs de la santé, les agents de police, les pompiers et toute personne pouvant être exposée au VIH du fait de ses activités professionnelles. On observe cette personne pendant un certain temps pour voir si une personne exposée devient séropositive. Ce programme existe encore. Nous le remanierons au cours de l'année qui vient pour le rendre plus efficace. Jusqu'à présent, par chance, nous n'avons constaté aucun cas de séroconversion d'un travailleur de la santé, d'un agent de police ou d'un pompier visé par ce système.

La présidence: Et ce programme existe donc pour tout employé d'un service d'intervention d'urgence qui sait qu'il a été exposé ou le craint.

Mme Paton: Et les organisations de police et les pompiers leur font rapport à coup sûr.

La présidence: Je pense que ce programme n'est tout simplement pas assez connu.

Mme Paton: Il y a des gens qui font des déclarations. Ils le font quand ils ont été exposés et on suit alors l'évolution de leur situation. Cela ne se passe pas dans le sens contraire comme si tous les séropositifs s'étaient signalés et si l'on avait pu retracer tous leurs contacts. Bien sûr, c'est la personne exposée qui se joint à ce programme et qui en suit les modalités qu'on lui a indiquées.

La présidence: D'après les interventions que nous avons reçues, je n'ai pas l'impression que ce programme soit très connu. Nous pourrions donc faire également une recommandation à ce sujet.

Mme Langan: Pourriez-vous mettre à la disposition du comité le rapport que vient d'évoquer la présidente?

Mme Paton: Nous pouvons vous faire parvenir un exemplaire du dernier rapport sur les travailleurs de la santé.

Mme Langan: Cela nous serait utile. Merci.

Comment s'appelle le nouveau programme dont vous nous avez parlé lors du dernier tour de parole et que vous recommandez aux provinces? Excusez-moi, je ne l'ai pas noté.

Mme Paton: C'est indiqué dans le document qui a été déposé.

Dr Spika: La déclaration de la Conférence consensuelle sur les pathogènes à diffusion hématogène.

Mme Langan: Et c'est ce que le ministre recommande aux provinces? Ou est-ce Santé et Bien-être? Qui donc?

Dr Spika: Il s'agissait en fait d'une conférence consensuelle et, à la dernière page de ce document, vous pouvez voir les noms de toutes les organisations qui y ont participé.

Mme Langan: Mais je croyais que vous m'aviez dit qu'il n'y avait que quelques provinces.

Dr Spika: Tous les épidémiologistes des provinces ou leurs directeurs responsables du VIH ou des MTS ont participé à cette réunion.

[Text]

Ms Langan: I'm talking about governments.

Dr. Spika: Well, these would be provincial ministries of health representatives.

Ms Langan: And every province and territory was represented?

Dr. Spika: Yes.

Ms Langan: Is there any follow-up to find out if they've implemented it?

Dr. Spika: That's a good question. We have not followed up at this stage of the game.

The purpose of the consensus conference was really twofold. One purpose was to try to establish a baseline across Canada of what people could agree on, and the other was really to bring together many people within the provinces who hadn't really spoken to one another or didn't realize what their interests were and to develop a sort of network. I'm aware that in some provinces that process was quite effective in facilitating what needed to be done within their own province: Quebec, Alberta, two places—

Ms Langan: But there's no compulsion on the part of provinces to implement this?

Dr. Spika: No, no compulsion. That's right.

Ms Langan: So we're really stuck with good will and hoping it will happen and a possible checkerboard outcome in terms of implementation?

Ms Paton: There was a tremendous amount of interest and it was truly a consensus conference and a consensus report.

The Chair: The other question is, can you legislate it?

Ms Langan: I've been around politics and the legislative process long enough to know that a consensus doesn't mean that you've got legislation or even a draft of legislation or even a regulation that goes through the process.

• 1625

I'm not pointing at you two as individuals, but it disturbs me very much that Health and Welfare Canada is using this conference as a reason why it's not necessary to take further steps, because there's a consensus out there. A consensus is not a reality; a consensus is a group of people who say gee, that's a good idea. Other than a couple of provinces who are sort of working at it, nothing shows me that we have any commitment that there will be a protocol in every province and territory in this country. When you tell me that there's no way and we're not even following it, I'm very concerned about that.

Dr. Spika: My only response to that would be that it isn't in effect for health care workers, who are at a higher risk than emergency responders.

Ms Langan: We have even less for emergency responders, then.

[Translation]

Mme Langan: Je pensais aux gouvernements.

Dr Spika: Eh bien, ce sont des représentants des ministères de la Santé des provinces.

Mme Langan: Et les provinces et les territoires étaient tous représentés?

Dr Spika: Oui.

Mme Langan: Effectue-t-on un suivi pour voir si ces mesures ont été mises en oeuvre?

Dr Spika: C'est une bonne question. Nous n'avons pas encore effectué le suivi.

Cette conférence consensuelle avait en fait un double objectif: d'une part, essayer d'établir des conditions minimales d'entente pour l'ensemble du Canada et, d'autre part, essayer de rassembler dans les provinces beaucoup de gens qui ne s'étaient pas encore rencontrés ou qui ne se rendaient pas compte de la communauté de leurs intérêts pour établir une sorte de réseau. Je sais que dans certaines provinces cela a donné de bons résultats vis-à-vis de ce qui devait être réalisé localement: au Québec, en Alberta, deux endroits qui . .

Mme Langan: Mais rien ne force des provinces à mettre ceci en application?

Dr Spika: Non, rien ne les y force. C'est exact.

Mme Langan: C'est donc une question de bonne volonté et on espère que tout se fera et peut-être aura-t-on des mesures d'application disparates prises ici et là?

Mme Paton: Cela a suscité un intérêt considérable et on peut vraiment parler d'une conférence consensuelle et d'un rapport de consensus.

La présidence: L'autre question est de savoir si l'on peut régler cela par la voie législative.

Mme Langan: J'ai une expérience assez longue de la vie politique et des procédures législatives pour savoir que, même avec un consensus, on ne s'entend pas nécessairement sur un projet de loi ou même sur l'application générale d'un règlement.

Je ne vous montre pas du doigt à titre personnel, mais il ne me plaît guère de voir Santé et Bien-être Canada prendre prétexte de cette conférence pour prétendre que le consensus existant élimine la nécessité d'autres mesures. Un consensus n'est pas quelque chose de réel, c'est simplement un groupe de gens qui sont bien contents de tomber d'accord. À part deux ou trois provinces qui s'en occupent, rien ne me prouve que l'on tienne vraiment à avoir un protocole dans chaque province et chaque territoire de notre pays. Quand vous me dites que l'on ne peut rien faire et que nous ne respectons même pas le système prévu actuellement, cela m'inquiète beaucoup.

Dr Spika: Je vous répondrais simplement que cela ne s'applique pas aux travailleurs de la santé qui courent un risque plus élevé que les employés d'intervention d'urgence.

Mme Langan: Cela va donc encore moins loin pour ces employés d'intervention d'urgence.

[Texte]

Dr. Spika: No. I'm saying that it's not different for health care workers and emergency responders. There are no laws in place that say that this is what has to be done if you're a health care worker.

Ms Langan: Yes, and to me that's very alarming. Anyway, I wanted to find out.

The minister, in his correspondence to me, has said that it's within the province of the provinces to undertake this. As a labour critic and as somebody who's concerned about workers, the biggest concern I have is that what province you live in determines whether or not there's anything to protect you. In something as insidious as this, that's very disturbing.

I have some feelings about, quite frankly, other areas of health and safety; but on this matter it's easy to pass the buck to the provinces and hope like heck that maybe somebody will do something, and I'm not prepared to accept that.

I want to go into one other thing in this document. You probably haven't seen the legislation concerning communicable diseases, legal opinion, or legal report on legislation in the provinces. It talks about Alberta, and the Health Act says, under "Notification":

Every person who knows or has reason to believe that he or she may be infected with a communicable disease is required to consult a physician to determine if he or she is infected.

Then it says:

The individual must submit to treatment and comply with any conditions prescribed until the physician is satisfied that he is no longer infectious. An individual who is suffering from a sexually transmitted communicable disease must, on request, provide the physician with the names of all persons he has had sexual contact with.

Now, I am sure—and it goes on to say this—that they don't rush out and give that person's name to every person they've had sexual contact with. However, they do rush out and let those people know that they have been exposed. In four provinces, and probably more, I suspect that's the case.

I'm quite puzzled. I find it passing strange that sexual partners get protected but sexual partners of first responders don't get protected until the normal course of a disease takes place, to find out whether or not this person has the communicable disease.

Ms Paton: Sexual partners of first responders get protected as soon as the emergency responder knows they've had a significant exposure. But if the emergency responder does not choose to inform their sexual partner, then that's their choice.

Ms Langan: Are you telling me that it's absolutely not possible that an emergency responder would not know that they had been exposed? Does it take gallons of blood to expose somebody, or can it be a little bit of blood on a little cut that you might not even notice in treating somebody in an accident? Does it follow that it takes a lot of blood, that you would really know that you've been exposed?

[Traduction]

Dr Spika: Non. J'ai dit qu'il n'y a pas de différence entre les travailleurs de la santé et les employés d'intervention d'urgence. Aucune loi actuelle ne dit que les travailleurs de la santé doivent faire ceci ou cela.

Mme Langan: En effet, je trouve cela très inquiétant. Quoi qu'il en soit, je voulais connaître la situation.

Dans la lettre qu'il m'a adressée, le ministre m'explique que cela est du ressort des provinces. En tant que critique de mon parti pour les questions de travail et vu mes préoccupations personnelles au sujet des travailleurs, ce qui m'inquiète le plus, c'est que la protection dont vous disposez dépend beaucoup de la province dans laquelle vous habitez. Pour quelque chose d'aussi insidieux, c'est très troublant.

J'ai aussi certaines inquiétudes à propos d'autres questions touchant la santé et la sécurité mais, à ce sujet-ci, il est facile de refiler la responsabilité aux provinces en espérant fortement qu'il y aura bien quelqu'un pour faire quelque chose, et je ne suis pas prête à accepter une telle situation.

Je veux aborder un autre aspect de ce document. Vous n'avez sans doute pas pris connaissance de la législation au sujet des maladies transmissibles, des opinions juridiques ou des rapports juridiques sur la situation dans les provinces. On parle de l'Alberta et la loi sur la santé de cette province stipule sous le titre «Déclaration»:

toute personne qui est ou pourrait être atteinte d'une maladie transmissible est tenue de consulter un médecin afin de déterminer si elle est infectée;

On peut lire ensuite:

le cas échéant, elle doit se soumettre au traitement et aux conditions dictés par le médecin jusqu'à ce que ce dernier détermine qu'elle n'est plus contagieuse. Une personne atteinte d'une maladie transmissible sexuellement doit, si le médecin le lui demande, fournir le nom de toutes les personnes avec lesquelles elle a eu des relations sexuelles.

Bon, je suis sûre — et c'est précisé par la suite — qu'on ne donnera pas le nom de cette personne à toutes celles avec lesquelles elle a eu des relations sexuelles. On les informe toutefois qu'elles ont été exposées. C'est ce qui se fait dans quatre provinces, et peut-être plus.

Je suis perplexe. Je trouve étonnant que l'on protège les partenaires sexuels, mais pas ceux des employés d'intervention d'urgence qui n'ont aucune protection tant que la maladie n'a pas suivi son cours et ils ne peuvent pas savoir si la personne en question était atteinte d'une maladie transmissible.

Mme Paton: Les partenaires sexuels des employés d'intervention d'urgence sont protégés dès que ceux-ci savent qu'ils ont été gravement exposés. Mais s'ils préfèrent ne pas en informer leur partenaire sexuel, c'est à eux d'en décider.

Mme Langan: Êtes-vous en train de me dire qu'il est absolument impossible qu'un employé d'intervention d'urgence ne sache pas qu'il a été exposé? Est-ce qu'il faut des gallons de sang pour que quelqu'un soit exposé ou peut-il s'agir de quelques gouttes sur une petite blessure qu'on n'aura peut-être même pas remarquée pendant qu'on était en train de traiter une victime d'accident? Faut-il en déduire qu'il faut beaucoup de sang et qu'on saurait à coup sûr que l'on a été exposé?

[Text]

Ms Paton: I think you would know that you had been exposed.

Ms Langan: You couldn't get it from a cut that I have and a little bit of blood at an accident scene if it's somebody who has the infection?

Ms Paton: It would be highly unusual.

Dr. Spika: An important point is that we estimate that hepatitis B is at least 100 times more infective than HIV.

Ms Langan: Sure. Well, let's use hepatitis B then.

Dr. Spika: The studies looking at policemen and firemen that have been done have not found an increased rate of infection by hepatitis B compared to the general public. I guess the point is that there's always a risk. It might be infinitesimally small, but you never can say that you're not at risk.

• 1630

That is sort of the cornerstone of the position that has been taken at the consensus conference and of what we are saying now, that, until proven otherwise, you have to treat these people as though they have been exposed. It doesn't matter whether or not you know the status of the source blood. You have to treat them as though they have been exposed.

Ms Langan: Yes, but why would you make it six months if you knew right now that they have been exposed?

Ms Paton: They would still have to do the same thing.

Ms Langan: They might still have to do the same thing, but why would you—

Dr. Spika: I guess what we are talking about is a mechanism that would allow them the same rights as the health care worker.

Ms Langan: I don't have a problem. Let's include the health care worker.

Dr. Spika: If the hospital knows that the patient is positive, then the emergency responder should be able to find that out, with the contact. We are talking about, more importantly and more commonly, the situation both in the hospital and for the emergency responder, where you don't know.

Ms Langan: So you say that because the health care worker is not included, these guys shouldn't get it either.

The Chair: I think she missed the first part of your presentation—

Ms Langan: I did, but I am not dealing with that part.

The Chair: —and she is not aware that you are saying that if in fact the emergency worker is exposed to blood, or whatever, they should report it and it should be investigated.

Ms Langan: That was made clear in answer to my first round of questioning, but that is not the point. He has just answered, yes, that because the health care workers aren't included, we should be concerned about first responders—not giving this special protection, if you like, to first responders because we haven't included health care workers.

[Translation]

Mme Paton: Je pense que vous seriez au courant.

Mme Langan: Vous ne pourriez pas être contaminé en ayant une petite coupure et en recevant, sur les lieux de l'accident, un petit peu de sang d'une personne elle-même infectée?

Mme Paton: Ce serait très étonnant.

Dr Spika: Il est important de noter que l'on considère l'hépatite B comme 100 fois plus infectieuse que le VIH.

Mme Langan: Bien sûr. Alors, prenons donc l'exemple de l'hépatite B.

Dr Spika: Les études qui ont été effectuées auprès des policiers et des pompiers n'ont pas révélé une augmentation du taux d'infection d'hépatite B par rapport à la population en général. En fait, il existe toujours un risque. Celui-ci peut-être infinitésimal, mais on ne peut jamais tout à fait l'exclure.

La position adoptée à la conférence consensuelle et ce dont nous parlons maintenant reposent sur l'idée que, jusqu'à preuve du contraire, il faut traiter ces personnes comme si elles avaient été exposées. Peu importe que vous sachiez, ou non, ce qu'est l'état du sang d'origine. Il faut les traiter comme si elles avaient été exposées.

Mme Langan: Oui, mais pourquoi attendre six mois si vous savez déjà que ces personnes ont été exposées?

Mme Paton: Elles seraient malgré tout obligées de faire la même chose.

Mme Langan: Elles pourraient malgré tout être obligées de faire la même chose, mais pourquoi est-ce que vous. . .

Dr Spika: Ce dont nous parlons, je crois, c'est d'un mécanisme qui leur accorderait les mêmes droits qu'aux travailleurs de la santé.

Mme Langan: Pas d'objection. Inclurons donc le travailleur de la santé.

Dr Spika: Si l'hôpital sait que le malade est séropositif, le secouriste d'urgence a le droit de le savoir, à cause du contact. Ce dont nous parlons, et qui est plus important et plus fréquent, c'est qu'on ne sait rien, ni à l'hôpital ni pour le secouriste d'urgence.

Mme Langan: Vous voulez donc dire que parce que le travailleur de la santé n'est pas inclus, ces gens-là ne devraient pas non plus l'obtenir.

La présidence: Je crois qu'elle a manqué la première partie de votre exposé. . .

Mme Langan: En effet, mais ce n'est pas de cela que je parle.

La présidence: . . . et qu'elle ne sait pas que ce que vous dites c'est que si le secouriste d'urgence a été effectivement exposé au sang, ou quoique ce soit, il devrait y avoir un signalement suivi d'une enquête.

Mme Langan: Les réponses à ma première série de questions l'ont clairement établi, mais ce n'est pas de cela qu'il s'agit. Il vient de répondre que comme les travailleurs de santé ne sont pas inclus, nous devrions nous préoccuper des secouristes d'urgence—ne pas accorder cette protection spéciale, si vous voulez, aux secouristes d'urgence parce que nous n'avons pas inclus les travailleurs de la santé.

[Texte]

That is what I took out of what you said. As a matter of fact, you said yes when the chairperson interceded.

Ms Paton: We believe very firmly that the protocols in place for health care workers are adequate, that they will provide what is needed to help to provide a truly caring, concerned response to the health care worker. We are saying that emergency responders should be included in that very caring, concerned response.

Ms Langan: But you can't guarantee that it will be happening in the provinces. You just hope it will.

Ms Paton: We have the consensus.

Ms Langan: No, the consensus is—

Dr. Spika: It falls back to—

The Chair: Education and training.

Dr. Spika: —the idea that you are not worried so much about the person who you know is positive; it is the one you don't know. That holds in the hospital setting, as well as for the emergency responder. There are classic stories of patients being admitted to the hospital with active TB but no one has done the tests and they've exposed lots of individuals in the hospital. It is the same situation here. You have to treat everyone as though they are infectious.

Ms Langan: Just in closing—because I know I've had lots of room here—you, Shirley, have just said that we have the consensus document. Well, we had a consensus in the House of Commons that we would bring this for study, that everybody thought it was a good idea.

The Chair: To look at.

Ms Langan: Yes. I had probably enough response to pass it in the House, from MPs who said that they support this bill. That is pretty consensual in terms of the House of Commons. Also, we had a consensus to bring it here and to study it. We don't have the legislation. We probably won't get the legislation. The reality is that testimony such as this is probably going to ensure that we won't get legislation.

Quite frankly, that is about what this means. We have a consensus document, but until we see it being actively pursued in every province, these first response workers and health care workers have nothing. I rest my case.

Mrs. Anderson: —[Inaudible—Editor] —speaking out? Is it that one? Because that is a Canadian one that would be studied across the country. Is that what you said?

Ms Langan: It is a consensus document and there is nothing to require the provinces to implement it. So currently there is only our document.

The Chair: It is basically good public health.

Ms Langan: Yes.

The Chair: Good practice.

Ms Langan: Good practice.

[Traduction]

C'est ainsi que j'interprète ce que vous avez dit. En fait, vous avez répondu par l'affirmative lorsque le président est intervenu.

Mme Paton: Nous sommes fermement convaincus que les protocoles qui existent pour les travailleurs de santé sont satisfaisants, et qu'ils fourniront le mécanisme de responsabilité nécessaire, témoignant qu'on a vraiment à coeur le cas du travailleur de la santé. Ce que nous disons, c'est que les secouristes d'urgence devraient également en bénéficier.

Mme Langan: Mais vous ne pouvez pas garantir que cela se fera dans les provinces. Tout ce que vous faites, c'est de l'espérer.

Mme Paton: Nous avons le consensus.

Mme Langan: Non, le consensus est. . .

Dr Spika: Cela revient à. . .

La présidence: Éducation et formation.

Dr Spika: . . .l'idée que ce n'est pas tant la personne que vous savez séropositive qui vous inquiète, mais celle qui l'est sans que vous le sachiez. C'est aussi valable en milieu hospitalier que pour le secouriste d'urgence. Il y a toutes ces histoires classiques de tuberculeux admis à l'hôpital, alors qu'ils sont en phase active, sans que le moindre test soit effectué, si bien qu'une foule de personnes se trouvent exposées à l'hôpital. La situation est la même ici. Il faut traiter tout le monde comme s'ils étaient contagieux.

Mme Langan: Pour terminer—car je sais que j'ai eu beaucoup de marge ici—vous venez de dire, Shirley, que nous avons le document consensuel. Bien, son étude avait également fait l'objet d'un consensus à la Chambre des communes; tout le monde pensait que c'était une bonne idée.

La présidence: Pour l'examiner.

Mme Langan: Oui. J'avais probablement l'appui de suffisamment de députés favorables à l'adoption de ce projet de loi, pour le présenter à la Chambre. C'est assez consensuel pour la Chambre des communes. Il y avait également un consensus pour que nous l'étudions ici. Nous n'avons pas la loi et nous ne l'aurons probablement pas. En réalité, c'est à cause de ce genre de témoignage que nous n'aurons probablement pas cette loi.

Franchement, voilà, en gros, ce que cela signifie. Nous avons un document consensuel, mais tant qu'il ne sera pas activement mis en oeuvre dans chaque province, ces secouristes opérationnels et ces travailleurs de la santé n'auront aucune protection. Je n'en dirai pas plus.

Mme Anderson: . . .[Inaudible—Éditeur] . . .s'exprime? Celui-là? Car c'est un document canadien qui serait étudié dans tout le pays. C'est bien ce que vous disiez?

Mme Langan: C'est un document consensuel et rien n'oblige les provinces à en appliquer les recommandations. Donc, pour le moment, il n'y a que notre document.

La présidence: Fondamentalement, ce sont de bonnes mesures d'hygiène publique.

Mme Langan: Oui.

La présidence: Une bonne pratique.

Mme Langan: En effet.

[Text]

The Chair: Yes. So in terms of professionalism, medical officers of health and doctors and medical personnel would think this is professional treatment.

Dr. Spika: All the medical officers of health receive copies of the CCDR. It is in the process of being published in the Canadian Medical Association journal and the Canadian Dental Association journal, and it will probably be published in the Canadian Hospital and Infection Control Association journal. So it's getting wide dissemination, but in terms of a law, or regulation, or mandate, I guess we don't have that.

• 1635

Ms Langan: We have recommendations that dentists wear gloves nowadays.

The Chair: Yes, but that's not in the law.

Ms Langan: No, it's not, and lots of dentists don't wear gloves.

The Chair: Yes.

Ms Langan: A lot of people don't know that maybe they should be wearing gloves.

The Chair: So education has a big role to play there as well.

Thank you very much. That certainly sheds a lot of light on the issue.

Next we have, from CUPE, Mr. Shiaro, the acting director of health and safety.

Mr. Bud Shiaro (Acting Director, Health and Safety, Canadian Union of Public Employees): In starting, I'd like to point out that we don't have a formal brief. I noted in your minutes from February that we were a sort of last thought about who represents the ambulance worker, and by the time we received the draft bill, it gave us about 14 working days or calendar days during which to pull something together. On a topic as comprehensive and obviously as extensive and as technical as this particular issue is, we just haven't had the time to seek out the technical and legal advice we would need.

However, because we represent some 400,000 workers across Canada, made up of health care workers, ambulance workers, police, teachers' assistants, group home workers, and social workers, all of whom could find themselves in a situation of responding to an emergency, particularly our ambulance and police officers, we wanted to come here today at least to be on the record as congratulating Ms Langan and the committee for the work they're doing, because it is an important issue and it must be addressed, as well as to point out three or four areas—three when I walked in, four after listening to the last speakers—of concern to us.

We're concerned about the lack of accountability at provincial levels and regional levels within provinces on the reporting and tracking of these exposures, be they trivial or significant. The less significant they are, the more difficult they seem to be to track.

[Translation]

La présidence: Oui. Donc les membres du service de santé, les médecins et le personnel médical considéreraient cela comme un traitement professionnel.

Dr Spika: Tous les médecins du service de santé reçoivent des copies du RMT. Il va être publié dans le Journal de l'Association médicale canadienne et dans celui de l'Association dentaire canadienne, et il le sera probablement aussi dans le journal de l'Association canadienne pour la prévention des infections. Le document bénéficie donc d'une large diffusion, mais nous n'avons toujours pas de loi, de règlement ou de mandat.

Mme Langan: On a des recommandations aux dentistes pour qu'ils portent des gants de nos jours.

La présidence: Oui, mais ce n'est pas dans la loi.

Mme Langan: Non, en effet, et bien des dentistes n'en portent pas.

La présidence: C'est exact.

Mme Langan: Il y a beaucoup de gens qui ne savent pas qu'ils feraient peut-être mieux de porter des gants.

La présidence: L'éducation donc a aussi un grand rôle à jouer dans ce domaine.

Merci beaucoup. Vous nous avez certainement apporté beaucoup d'éclaircissements sur la question.

Nous allons maintenant entendre le représentant du SCFP, M. Shiaro, directeur intérimaire de la santé et de la sécurité.

M. Bud Shiaro (directeur intérimaire, Santé et sécurité, Syndicat canadien de la fonction publique): Pour commencer, je tiens à préciser que nous n'avons pas de mémoire à vous soumettre. La lecture de vos procès-verbaux m'a appris que c'est un peu à la dernière minute que vous vous êtes avisés que nous représentions les ambulanciers, si bien que lorsque nous avons reçu le projet de loi, il ne nous restait plus que 14 jours ouvrables pour préparer quelque chose. Pour un sujet général et, manifestement, aussi étendu et technique que celui-ci, nous ne disposons tout simplement pas du temps nécessaire pour rechercher les conseils techniques et juridiques dont nous aurions besoin.

Cependant, comme nous représentons quelque 400,000 travailleurs à travers le Canada, soit les travailleurs de la santé, des ambulanciers, des policiers, des aide-enseignants, des travailleurs de foyers collectifs, et des travailleurs sociaux, autant de personnes qui pourraient se trouver dans l'obligation de répondre à une urgence, en particulier les ambulanciers et les policiers, nous avons tenu à comparaître aujourd'hui, ne serait-ce que pour féliciter officiellement M^{me} Langan et le comité de leur travail. La question est en effet importante et exige des solutions et je voudrais attirer votre attention sur trois ou quatre points—il n'y en avait que trois lorsque je suis entré, mais il y en a maintenant quatre qui nous préoccupent, après avoir écouté les derniers témoins.

Nous nous inquiétons de l'absence de responsabilisation à l'échelon provincial et régional en ce qui concerne le signalement et le dépistage de ces cas d'exposition, qu'ils soient dérisoires ou significatifs. Moins ils sont significatifs, plus il semble difficile de les repérer.

[Texte]

We're also concerned about the method by which the reporting to the affected worker would take place. We note that the firefighters in the United States are asking for a reporting to a central body or person for the firefighters, who then would contact their member. For CUPE we feel that would not be acceptable. It would be very difficult. Many things enter into it. If a person decides, my God, I've been exposed to hepatitis, chances are I can be dead in seven days from hepatitis as opposed to six years from AIDS, I think I'm going to leave the province—how do we find this person?

That's hardly an argument for Health and Welfare or for a provincial agency to say that they will track; it just says that it's more difficult for us, because we don't have the same legal recourse or resources available to us. So that is a considerable concern.

If I understood the previous presentation properly, it said that one way of tracking would be to do ongoing blood monitoring of a particular worker who might have been exposed in order to determine if there is a level of antibodies. The whole thing about biological monitoring is of concern to unions. What that is saying is that the worker who became exposed is in the wrong. For some reason, they did something wrong. It shifts the responsibility from prevention to some post-action, something after the fact. Hearing that, I am certainly concerned.

This is a very complex issue, and if we have time I'm certain we can come through with a very comprehensive brief; but today I'm hearing the statement that health care workers generally don't see themselves as being at risk. That might be true of doctors, of interns, of professionals in the health care setting. I say that it might be true; I find it difficult to believe that it is true. However, it's not necessarily true of the people CUPE represents, because they have the least power in the health care setting. They're the people who do the clean-ups. They're the housekeepers; they're the people who handle all the refuse and the bio-medical waste in a facility. They're the nursing assistants who clean up body fluids and human waste.

• 1640

They do see themselves as being very much at danger. These are the people who would say I want to know if I have been exposed; I want to know, not because I can change the exposure, but I want to know because I want peace of mind. Is it peace of mind to know that I may have contracted AIDS? It's not peace of mind wondering if I've contracted AIDS. At least I can begin to deal with the issue, that I have been exposed to someone who is carrying the AIDS virus, as opposed to imagining that I may or may not have been. It's very difficult. It's a very emotional issue.

Using the in-house health services that were mentioned earlier by previous speakers, CUPE is presently undertaking an appeal to a labour board in one of the provinces in which we have members. The appeal centres around the fact that a landfill site would no longer accept bio-medical—well, accept the refuse from a hospital. The reason they wouldn't accept it was because they were finding containers of sharps spilling out of the garbage as it rolled off the compacted container.

[Traduction]

La méthode de signalement aux travailleurs concernés nous préoccupe également. Nous notons qu'aux États-Unis, les pompiers demandent que le signalement soit fait à un organisme central ou à une personne qui serait alors chargée de prendre contact avec leur membre. Cette méthode ne nous paraît pas acceptable pour le SCFP. Elle serait en effet très difficile à appliquer. Beaucoup d'éléments entrent en jeu. Si une personne se dit, mon Dieu, j'ai été exposé à l'hépatite. Il y a des chances que je sois mort dans sept jours de l'hépatite, au lieu de dans six ans du sida; je crois que je vais quitter la province—comment faire pour retrouver une telle personne?

Il ne suffit pas que les gens de Santé et Bien-être social ou d'un organisme provincial affirment qu'ils la rechercheront; cela signifie simplement que c'est plus difficile pour nous, car nous ne disposons pas des mêmes recours ou ressources juridiques. C'est donc là un grave sujet de préoccupation.

Si j'ai bien compris le dernier exposé, une méthode de dépistage consisterait à faire des contrôles réguliers du sang d'un travailleur susceptible d'avoir été exposé, ce qui permettrait de déterminer s'il y a un certain niveau d'anticorps. La question de la surveillance biologique préoccupe beaucoup les syndicats. Elle signifie que le travailleur qui a été exposé est dans son tort. Pour une raison quelconque, il a fait quelque chose de mal. La responsabilité est transférée de la prévention à une quelconque action après coup. Cela m'inquiète beaucoup d'entendre de telles choses.

La question est très complexe, et si nous en avions le temps, je suis certain que nous pourrions vous présenter un mémoire très complet; mais j'entends dire aujourd'hui que les travailleurs de la santé ne considèrent pas en général qu'ils courent des risques. C'est peut-être vrai des médecins, des internes, et des Praticiens dans le contexte général. Je dis bien «peut-être», mais j'ai du mal à le croire. Mais, ce n'est pas nécessairement vrai des personnes que représente le SCFP, car se sont elles qui ont le moins de pouvoir dans ce contexte. Ce sont les gens qui s'occupent du nettoyage. Ce sont les personnes qui font le ménage. Celles qui manipulent tous les déchets, biomédicaux et autres, d'un établissement. Ce sont les aide-infirmiers qui nettoient les liquides organiques et les déjections humaines.

Ils considèrent qu'ils courent de graves risques. Voilà des personnes qui vous diraient qu'elles veulent savoir si elles ont été exposées; elles le veulent, non parce qu'elles peuvent y changer quoi que ce soit, mais parce qu'elles veulent leur tranquillité de l'esprit. Est-ce la tranquillité que d'apprendre qu'on a peut-être attrapé le sida? Ce n'est pas non plus la tranquillité que d'avoir à se le demander. Au moins peut-on commencer à faire face à la situation lorsqu'on sait qu'on a été exposé à un porteur du VIH, au lieu de continuer à se poser la question. C'est très difficile. C'est surtout sur le plan émotionnel qu'il faut le voir.

Utilisant les services de santé à domicile, mentionnés par les témoins qui m'ont précédé, le SCFP est maintenant en appel devant un conseil arbitral, dans l'une des provinces où nous avons des membres. Cet appel a trait au fait qu'une décharge n'accepte plus les déchets biomédicaux, autrement dit, les déchets d'un hôpital. La raison en est qu'on trouvait constamment des contenants de déchets coupants dans les détritiques qui s'évadaient du contenant compacté.

[Text]

The way the hospital is dealing with this to ensure that there's a quality control program in place so that bio-medical sharps are not hitting the landfill site is to have my members randomly... First, they handle every bag of garbage. Where it used to be an automated process, they now throw every bag of garbage into that facility. It's a large teaching hospital and therefore has everything under the sun going through it in the way of disease and injuries and all the subjects that you like to teach medical students. The second thing my members have to do is randomly select 10% of the bags. A person cuts a randomly selected bag open and sorts through it looking for hypodermic needles and medical sharps.

This quality control program was agreed to and put in place in consultation with the health service of that hospital, which includes occupational health nurses, doctors, hygienists. We appealed that decision to the workplace safety and health authority of that province. Their chief occupational medical officer upheld the hospital. We are now at the labour board. Two days of hearings have extended into six to eight days. It's a technical, extensive topic.

Part of our research has led to the United States, where we've talked to people who have presented to congressional hearings. That is my understanding, and I may be using the wrong terminology because it is not I who have been doing the research, but our senior officer. We have been led to talk to people in the United States who have presented evidence at hearings around the whole issue of bio-medical sharps in the health care industry.

I don't have the materials with me, but a worker who received a needle stab is quoted as saying "The uncertainty of not knowing what was in that needle is a living hell. I have no way of saying that I'll be okay six months from now, a week from now, six years from now."

This leads me to conclude it is important that we look at some right-to-know legislation for emergency responders, be they ambulance attendants whom our union represents, be they the voluntary responders mentioned in the bill, or in the minutes at least. They can be my members, whether they're social workers, teacher's assistants, whoever they may be. There really is a need for these people at least to be able to put their life in order.

What we're finding is that this doesn't exist at this point in time with the patchwork of legislation and the approach that if we educate more people the problem will disappear. I'm not certain the solution is education. The solution is that people have a right to know so that they can make some informed decisions.

Thank you.

Ms Langan: I would hesitate to ask where this hospital is where the random selection is going on, but I hope they're not the same people who produced the consensus document that we're hoping will protect workers.

[Translation]

Pour s'assurer qu'il y a un programme de contrôle de qualité en place de manière à ce que les déchets biomédicaux coupants ne soient plus jetés à la décharge, l'hôpital a demandé à mes membres de faire un contrôle au hasard... Pour commencer, ils assurent maintenant eux-mêmes la manutention de chaque sac d'ordure. Alors que le processus était autrefois automatisé, ils lancent maintenant chaque sac dans le compacteur. Comme il s'agit d'un hôpital d'enseignement important, on y trouve absolument toutes les maladies, toutes les blessures et tous les sujets imaginables qu'on peut enseigner à des étudiants en médecine. La seconde tâche de mes membres consiste à choisir, au hasard, 10 p. 100 des sacs. Quelqu'un ouvre un sac choisi de cette manière et en trie le contenu pour voir s'il contient des aiguilles hypodermiques et des déchets médicaux coupants.

Ce programme de contrôle de la qualité a été décidé et mis en oeuvre en consultation avec le service de santé de cet hôpital, qui comprend des infirmières, des médecins et des hygiénistes. Nous avons interjeté appel de cette décision auprès des autorités provinciales responsables de la santé et de la sécurité au travail. Le médecin responsable de la médecine du travail a confirmé la mesure prise par l'hôpital. Nous sommes maintenant devant le conseil arbitral. De deux journées d'audiences, nous en sommes maintenant à sept ou huit jours. C'est une question technique, qui touche à de nombreux domaines.

Nos recherches nous ont notamment conduits aux États-Unis, où nous avons parlé à des personnes qui ont participé à des audiences du Congrès. Je n'utilise peut-être pas les bons termes car ce n'est pas moi qui aie fait la recherche, mais notre agent principal. Nous avons donc été amenés à parler à certaines personnes aux États-Unis qui avaient témoigné à des audiences au sujet de toute la question des aiguilles et autres objets biomédicaux coupants utilisés dans l'industrie des soins de santé.

Je n'ai pas les documents sous la main, mais on cite un travailleur qui avait été piqué par une aiguille hypodermique et qui disait que «l'incertitude de ne pas savoir ce que celle-ci contenait me fait vivre un véritable enfer. Il m'est impossible de pouvoir dire si je serai encore en bonne santé dans six mois, dans une semaine, ou dans six ans.»

J'en conclus qu'il est important que nous étudions un texte législatif établissant le droit de savoir des employés des services d'urgence, qu'il s'agisse d'ambulanciers que notre syndicat représente, ou des bénévoles de l'urgence mentionnés dans le projet de loi, ou du moins dans les procès-verbaux. Qu'ils soient membres de mon syndicat, qu'il s'agisse de travailleurs sociaux, d'aide-enseignants, ou quoi que ce soit, il est indispensable que ces personnes aient au moins la possibilité d'organiser leur vie.

Ce que nous constatons, c'est que rien de tel n'existe en ce moment, à cause de la multitude de lois et de la théorie selon laquelle, si nous faisons l'éducation d'un plus grand nombre de personnes, le problème disparaîtra. Je ne suis pas certain que ce soit là la solution. La solution est que les gens ont le droit de savoir de manière à pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause.

Merci.

Mme Langan: J'hésite à vous demander où se trouve l'hôpital où se fait ce contrôle aléatoire, mais j'espère qu'il ne s'agit pas des mêmes personnes que celles qui ont rédigé le document consensuel qui, nous l'espérons, protégera les travailleurs.

[Texte]

● 1645

You've raised two matters, probably in a far more eloquent way I was able to do earlier when I was asking questions of the Health and Welfare presenters. One is the anxiety of not knowing. I've been a cancer victim and I found that it was much easier to deal with when I knew that I did have cancer than during the two weeks while I was waiting to find out that I had it. Once I knew I had it, I could deal with it. I think the way you outlined the anxiety and the need to know really put it very well.

That is one of the problems we've been trying to address in dealing with this legislation. While it may be true that you have to go through the same course of treatment and you have to go for the same kinds of tests, and so on, if it's known, then it's much easier to deal with than always wondering until you get some kind of symptom.

You talked about not being sure if education was the entire answer. Being a rep in CUPE, and I'm sure doing a lot of training in terms of health and safety and worker protection, what has your experience been in terms of when people are being educated on all of these questions of health and safety in the workplace? Does it in fact sometimes increase anxiety, as opposed to alleviating it?

I can certainly remember there were many years in my workplace when I didn't know that the chemicals I was working with as a printer were dangerous to my health, and it wasn't until I found that out that the anxiety level went up. Do you find that there is that element, that while it's important to educate workers it does increase the anxiety level of workers who now know they're working in unsafe workplaces?

Mr. Shiaro: If it were myself working there, there might be some initial anxiety, but there certainly is a higher anxiety when I know I can't control that hazard.

Ms Langan: Right.

Mr. Shiaro: That becomes the problem.

Ms Langan: So they feel a sense of helplessness that comes from now knowing, but not being empowered to do anything about it.

Mr. Shiaro: Yes. And if I put that in the context of does it give me control if I know that the person whose body fluids I've been exposed to has a particular communicable disease—I can't change that. I still have the level of anxiety, but I can then begin to control those things which are in my control. I think that becomes critical.

If I'm allowed to control how sharps are disposed of in a health care facility, I still have anxiety about being stabbed by a sharp, but I lessen my anxiety because I know what the controls are and what way I have of putting those into place. That may be a protracted answer, but—

Ms Langan: No, that's a good answer.

Using this example that you gave us of randomly selecting 10% of the bags and then being required to hand sort through them, looking for hypodermic needles and sharps, what do the workers protect themselves with? Do they wear rubber gloves, or leather gloves?

[Traduction]

Vous avez soulevé deux questions, et cela probablement de manière beaucoup plus éloquente que je n'avais pu le faire tout à l'heure, lorsque j'interrogeais les représentants de Santé et Bien-être social. La première a trait à l'anxiété créée par le fait de ne pas savoir. J'ai eu un cancer et j'ai découvert qu'il était beaucoup plus facile d'y faire face lorsque j'ai su que j'avais effectivement un cancer qu'au cours des deux semaines précédentes où j'attendais le résultat. Une fois que j'ai obtenu celui-ci, j'ai pu faire face au problème. Je crois que vous avez fort bien décrit cette anxiété et la nécessité de savoir.

C'est un des problèmes que nous essayons de régler dans notre examen de ce projet de loi. Il est peut-être vrai que vous devrez suivre le même traitement et vous soumettre au même genre de test, etc. mais lorsque vous savez à quoi vous en tenir, il est beaucoup plus facile de le faire que de se demander constamment si des symptômes vont se manifester.

Vous avez dit que vous n'étiez pas certain qu'un programme d'éducation soit la bonne chose. Étant un représentant au SCFP et vous étant certainement occupé de formation dans le domaine de la santé, de la sécurité et de la protection des travailleurs, quelle est, selon vous, la réaction des gens à cette forme d'éducation? Cela contribue-t-il parfois à accroître leur anxiété plutôt qu'à l'apaiser?

Je me souviens fort bien que pendant des années, je ne savais pas que les produits chimiques avec lesquels je travaillais à l'imprimerie étaient dangereux pour ma santé, et ce n'est que lorsque je l'ai appris que je me suis mis vraiment à m'inquiéter. Avez-vous également constaté que, bien qu'il soit important d'éduquer les travailleurs, leur niveau d'anxiété augmente à partir du moment où ils savent qu'ils travaillent dans un milieu qui n'est pas sûr?

M. Shiaro: Si je travaillais dans un tel endroit, je serais certainement inquiet au départ, mais mon anxiété est bien plus grande lorsque je sais qu'il ne m'est pas possible de contrôler le risque.

Mme Langan: Oui.

M. Shiaro: C'est là qu'est le problème.

Mme Langan: Donc, ces travailleurs éprouvent un sentiment d'impuissance dû au fait qu'ils sont dans l'ignorance et qu'il ne leur est pas possible de faire quoi que ce soit.

M. Shiaro: Oui. Mais cela me permet-il d'exercer un contrôle si je sais que la personne dont j'ai été exposé aux fluides organiques souffre d'une maladie contagieuse? Je ne puis, bien entendu rien y changer; mon état d'anxiété demeure, mais je peux au moins commencer à vérifier certaines choses. Cela prend une importance critique.

Si l'on me permet de contrôler la manière dont on se débarrasse des aiguilles et autres déchets coupants dans un établissement de soins de santé, cela ne m'empêche pas d'avoir peur de me faire piquer, mais mon anxiété est moindre parce que je sais ce que sont les contrôles et les moyens dont je dispose pour les utiliser. Ma réponse est peut-être un peu laborieuse, mais. . .

Mme Langan: Non, c'est une bonne réponse.

Dans l'exemple que vous nous avez donné des ouvriers qui choisissent 10 p. 100 des sacs au hasard et sont ensuite obligés de les manipuler et de chercher les aiguilles hypodermiques et autres déchets coupants, avec quoi se protègent-ils? Portent-ils des gants de caoutchouc, des gants de cuir?

[Text]

Mr. Shiaro: They wear rubber gloves and they have a leather glove they can put inside. I'm not at the hearings, but we've submitted a needle, a hypodermic used for insulin, and we've submitted one that's considerably heavier. I'm requesting that our lawyer ask the chief medical officer to put on the gloves and reach for the needle, and if it stops the needle we'll say the protection is adequate. It won't stop the needle. There is nothing that stops. . .

Part of the investigation by the officer responsible for the enforcement agency was to look for gloves that would prevent needle stabs, and there are no such gloves. There are gloves which because of the mesh, the way they're made and are used in packing houses on the killing floors, will be resistant to or even stop a boning knife from coming through, but they will not stop a hypodermic needle from coming through, and this is the conclusion of the inspecting officer. The protection given to them has been the type of protection you would use against liquid splashes but not against cuts and jabs sort of thing.

• 1650

Ms Langan: You refer to representing CUPE across the country and people who work in the health care system, both as first responders and ambulance attendants, and as health care workers in hospitals and clinics. Being an occupational health and safety officer yourself, do you find that there's continuity within the provinces under the health care systems and under the acts, in terms of worker protection in these areas?

Mr. Shiaro: No, I don't.

The Chair: Mrs. Anderson?

Mrs. Anderson: I really don't have anything.

The Chair: I have a few questions. First of all, I will make sure that you get a copy of this report with the suggested protocol. It has just been tabled so I haven't had time to study it properly, but my understanding of it is that basically health care workers and other people should treat all patients and all situations as potentially hazardous to their health, and exercise the caution that they should have if they're dealing with potentially sick people, such as in the case of firefighters or the police or other health care workers. They should have various inoculations, and should have a health care plan that basically assumes that they could, in fact, be in contact with someone who has a very serious disease, at all times.

If they know they have had a particular exposure, for example through blood contact, they should report that to a designated person who, I guess in a normal place like a city municipality, would probably be in the public health department. That person should then contact the hospital, find out whether or not the individual had any contagious disease, and notify the staff person, as opposed to a system which seems to be inherent in this proposal by Ms Langan where, if there is someone who

[Translation]

M. Shiaro: Ils portent des gants de caoutchouc et peuvent porter des gants de cuir aussi. Je n'assiste pas aux audiences, mais nous avons déposé comme pièce à conviction une aiguille hypodermique utilisée pour l'insuline, ainsi qu'une aiguille beaucoup lourde. J'ai demandé à notre avocat d'inviter le médecin hygiéniste principal à mettre des gants et à prendre l'aiguille; si celle-ci ne perce pas le gant, nous considérons que la protection est suffisante. Mais le gant n'arrêtera certainement pas l'aiguille. Absolument rien n'arrête..

Une partie de l'enquête effectuée par l'agent responsable de l'organisme d'application a consisté à chercher des gants qui protégeraient contre les piqûres d'aiguilles hypodermiques, mais il n'y en a pas. Il y a des gants qui, à cause de la maille de la fibre et du mode de leur fabrication, sont utilisés dans les abattoirs et sont capables de résister au même d'arrêter complètement un couteau à désosser, mais ils ne résistent pas à une aiguille hypodermique, c'est ce qu'a conclu cet agent. La protection donnée à ces travailleurs est du type de celle qu'on utilise contre les projections de liquide mais pas contre les coupures et tout ce qui perce.

Mme Langan: Vous dites que vous représentez le SCFP dans l'ensemble du pays ainsi que les personnes qui travaillent dans le domaine des soins de santé; qu'il s'agisse des travailleurs des services d'urgence, des ambulanciers ou des travailleurs de la santé dans les hôpitaux et les cliniques. Étant vous-même agent d'hygiène et de sécurité professionnelles, trouvez-vous qu'il y a une certaine continuité des régimes de soins de santé et des lois dans les provinces, en ce qui concerne la protection des travailleurs dans ces domaines?

M. Shiaro: Non.

La présidence: Madame Anderson?

Mme Anderson: Je n'ai pas vraiment de question à poser.

La présidence: J'en ai moi-même quelques-unes. Premièrement, je veillerai à ce que l'on vous remette une copie de ce rapport avec le protocole proposé. Il vient d'être déposé et je n'ai donc pas eu le temps de l'étudier en détail, mais il conclut je crois que les travailleurs de la santé et les autres personnes appartenant à ce secteur devraient traiter tous les malades et toutes les situations comme si elles pouvaient présenter un danger pour leur santé, et agir avec la même prudence que lorsqu'elles ont affaire à des personnes qui pourraient être malades, comme c'est le cas des pompiers, des policiers ou des autres travailleurs de la santé. Ces personnes devraient être vaccinées contre diverses maladies et devraient bénéficier d'un régime de soins de santé tenant compte du fait qu'elles sont susceptibles d'être en contact, à n'importe quel moment, avec une personne souffrant d'une maladie très grave.

S'ils savent qu'ils ont été exposés à un risque, par exemple, par contact avec du sang, ces travailleurs devraient en rendre compte à une personne désignée qui, dans un endroit ordinaire comme une municipalité, appartiendrait probablement au service d'hygiène publique. Cette personne aurait ensuite à prendre contact avec l'hôpital afin de vérifier si l'individu souffre d'une maladie contagieuse, et en informer l'employé. Ce système serait préférable à celui qu'implique la proposition de M^{me}

[Texte]

has any contagious disease, everybody who is in contact with them is notified.

I'm thinking that it probably is wise, regardless of any legislation, for municipal workers who are in such situations to report them. I'm specifically thinking of the ambulance drivers who would be in your bailiwick. Is that not now in place?

Mr. Shiaro: In every municipality—

The Chair: If your union members are in fact exposed to blood, do they not now report it?

Mr. Shiaro: Yes, I believe they would. I don't know if everyone does, but it would seem to be a common practice that we report. It's what happens once you report it. As someone said earlier in the previous presentation, you can report, but as an individual you can't obtain the information as to what someone has. And to whom are you reporting?

I'll give you an example. Ethylene oxide is known to cause leukemia. I believe it's leukemia. It's common in the medical literature. You can do searches and you'll come up with a number of studies that indicate this. In the health care facility that I have members in, they were routinely exposed. The females who work in this department in CSR were routinely—and I say routinely because it was that common—exposed to ethylene oxide which causes leukemia. We took it to the health and safety committee which is one of the recording mechanisms, as well as their supervisors. We tried to get the employer to sit down as a joint committee and deal with the issue. They wouldn't. The provincial enforcement agency would not issue orders to cause them to sit down. So when you report this—

The Chair: That's a little different from what we're looking at.

• 1655

Mr. Shiaro: If I may respond to the chair, the difference is that the situations become the same, because once our members report, nothing necessarily happens and there is nothing that says it has to happen. When we get into the enforcement agency, we run into, oh, that's a performance regulation, it is not specific enough; we need something specific so we have some ground upon which to base an order.

I have run into this countless times. I am an acting director nationally now. Previous to this, I serviced four provinces, which is a fair sized area, and I have run into the same thing with administrators, be they health and safety administrators, be they in a municipal setting, be they in a health care facility, be they in a library.

Yes, our people are to report if they get this exposure, but that is where it ends. Take the case of someone trying to break into a nursing home, who smashes out a glass door and cuts himself severely a number of times, with blood all over the glass and blood on the floor. My members have no way of finding out what the person had, because no one will tell them, even though they contacted the police and found out to which emergency hospital that person was taken. You can report, but

[Traduction]

Langan, selon laquelle, si une personne souffre d'une maladie contagieuse, tous ceux qui sont en contact avec elle devraient en être avertis.

Quelle que soit la loi, je crois qu'il est probablement sage que les employés municipaux qui se trouvent placés dans de telles situations, les signalent. Je pense en particulier aux conducteurs d'ambulances, qui relèvent de votre secteur. Ce système n'existe-t-il pas déjà?

M. Shiaro: Dans chaque municipalité. . .

La présidence: Si les membres de votre syndicat sont en contact avec du sang, ne le signalent-ils pas à présent?

M. Shiaro: Oui, je crois qu'ils le feraient. Je ne sais si tout le monde le fait, mais c'est une pratique qui me paraît courante. Ce qui compte, c'est ce qui se passe après que vous l'ayez signalé. Comme l'a dit quelqu'un lors du témoignage précédent, on peut toujours signaler, mais le particulier ne peut pas obtenir de renseignements sur l'état de santé d'une autre personne. Et d'ailleurs, à qui signaler?

Je vais vous donner un exemple, on sait que l'oxyde d'éthylène cause la leucémie. Je crois qu'il s'agit bien de la leucémie. Toutes les publications médicales en parlent. Si vous faites des recherches, vous trouverez tout un tas d'études qui le montrent. Dans l'établissement de soins de santé où j'ai des membres, ceux-ci y étaient fréquemment exposés. Les femmes qui travaillent au CDM étaient régulièrement... je dis bien régulièrement... exposées à l'oxyde d'éthylène qui cause la leucémie. Nous l'avons signalé à la commission de la sécurité, qui est un des organismes chargés d'enregistrer ces affaires, ainsi qu'aux superviseurs de ces employées. Nous avons essayé d'obtenir de l'employeur qu'il participe à un comité mixte afin d'étudier la question. Il a refusé de le faire. L'organisme provincial chargé de l'application des règlements a refusé de donner des ordres en conséquence. Donc, lorsque vous signalez ce genre de choses. . .

La présidence: C'est un peu différent de la question que nous étudions.

M. Shiaro: Si je puis me permettre de répondre à la présidente, la différence est que les situations deviennent les mêmes, car une fois que nos membres rapportent l'événement, rien ne se passe nécessairement et rien n'est prévu d'ailleurs. Lorsque nous nous adressons à l'organisme d'application, nous nous heurtons à des réponses du genre, oh, c'est un règlement concernant le rendement; ce n'est pas suffisamment précis; nous avons besoin de quelque chose de précis sur lequel fonder une directive.

Je me suis heurté à cela un nombre incalculable de fois. Je suis maintenant directeur intérimaire à l'échelon national. Auparavant, je m'occupais de quatre provinces, ce qui représente un territoire assez étendu, et là aussi, je me suis heurté à la même passivité des administrateurs, que ce soit des administrateurs de l'hygiène et de la sécurité, qu'ils appartiennent à une municipalité, à un établissement de soins de santé, ou à une bibliothèque, c'est pareil!

Oui, nos membres sont tenus d'en rendre compte s'ils se trouvent exposés, mais cela ne va pas plus loin. Prenez le cas de quelqu'un qui, en essayant de cambrioler une maison de repos brise une porte vitrée et se fait plusieurs coupures profondes et qui laisse du sang partout, sur le verre et sur le sol. Mes membres n'ont aucun moyen de découvrir ce dont le cambrioleur pouvait souffrir, car personne ne leur dira, en dépit du fait qu'ils ont contacté la police et ont appris à quel service

[Text]

it breaks down, so the mechanism for the right to know ceases. It is very patchwork, and at the best of times does not work. We tell our members to report. That is the first step. If your employers don't know that you've been exposed, they can't assist you. There is a real difficulty in this.

The Chair: I am wondering if the problem is that they are not reporting to the public health, because in the summary we have of the legislation the medical officer of health does have the legal authority to find out and to report to the individual.

I come from a municipal background. I used to sit on the North York Board of Health. It just seems to me that if somebody was actually exposed, was cut, we must... In North York we have the 401 running through it, and the 400. There are thousands of incidents, I would think. This was not an issue that was brought forward by the North York people at any time, and I would have thought that it would be something that the medical officer of health would find out, if anybody was particularly concerned.

I am just wondering if it is something where there are certain areas of the country, as Joy says, that don't have the protocols in place, where they are not being enforced or there is confusion among people as to whom they should report. It sounds to me like that is the problem, that it is a problem that the system is not known to everyone, because we did have someone from the Canadian Public Health Association here who also seemed to say that the system was in place.

Mr. Shiario: Well, perhaps—

The Chair: We have to remember we are looking here at people exposure. You just referred to a situation in which you had exposure to a chemical. That is, I think, an environmental problem in the workplace.

Ms Langan: The outcome is the same.

Mr. Shiario: With people exposed to the chemical substance it was the reporting mechanism that I was giving examples of, and I think your question and your statement take us full circle to where I sat down. I think that what this committee is looking at and what Ms Langan is trying to bring about here shouldn't be lost, and that is the fact that there needs to be a lot more attention given to the whole issue of the right to know for emergency responders in particular. It does broaden out, but at least for medical emergency responders that right should exist.

While countless people will march up here, quite frankly, between you and me, I don't think they would say they didn't have it in place, because that is what they are paid to have in place. Show me someone who is going to walk in here and say yes, I've been collecting wages now for 32 years, but I don't have this in place. Certainly it is in place.

The Chair: I think they have a right to know, but I do think they have the access to that information if they ask the right person.

[Translation]

d'urgence il avait été hospitalisé. Certes, nous pouvons rendre compte, mais cela ne va pas plus loin car le mécanisme concernant le droit de savoir cesse de fonctionner. Le système est très disparate et ne fonctionne pas. Nous disons à nos membres de signaler ces incidents. C'est la première étape. Si vos employeurs ne savent pas que vous avez été exposé, ils ne peuvent pas vous aider. Il y a vraiment là un problème.

La présidence: Je me demande si le problème ne tient pas au fait qu'ils n'en rendent pas compte au service d'hygiène publique, car dans le résumé que nous avons de la loi, le médecin hygiéniste est légalement autorisé à obtenir les renseignements et à les communiquer à l'intéressé.

J'ai travaillé dans le domaine municipal. Je siégeais à la commission d'hygiène de North York. Il me semble que si quelqu'un avait été vraiment exposé, avait été coupé, nous devions... La 401 et la 400 traversent North York. Il y a certainement des milliers d'incidents. C'est là une question qui ne nous a jamais été présentée à North York; j'aurais pourtant pensé que c'est quelque chose que le médecin hygiéniste aurait découvert, si cela intéressait quelqu'un le moins du monde.

Je me demande si ce n'est pas parce que, dans certaines régions du pays, comme le dit Joy, il n'y a pas de protocoles, ou bien ils ne sont pas appliqués, ou encore les gens ne savent pas exactement à qui ils doivent rapporter l'incident. J'ai l'impression que le problème est dû au fait que tout le monde ne connaît pas nécessairement le système, car nous avons entendu quelqu'un de l'Association canadienne de santé publique qui semblait également dire que ce système était en place.

M. Shiario: Eh bien, peut-être. . .

La présidence: N'oublions pas que ce que nous étudions, c'est l'exposition à des personnes contagieuses. Vous venez de décrire une situation dans laquelle il s'agissait d'exposition à un produit chimique. Il s'agit là, je crois, d'un problème environnemental dans le milieu de travail.

Mme Langan: Le résultat est le même.

M. Shiario: Dans le cas de ces personnes exposées à une substance chimique, c'était du mécanisme de signalement que je voulais donner des exemples, et il me semble que votre question et votre remarque nous ramènent au point où j'en étais lorsque je me suis assis. Je crois qu'on ne doit pas oublier que ce que ce comité étudie et ce que M^{me} Langan essaye d'obtenir c'est la nécessité d'accorder beaucoup plus d'attention à toute la question du droit de savoir, en particulier, pour les employés des interventions d'urgence. Ils ne sont pas les seuls intéressés, mais au moins pour eux, ce droit devrait exister.

Une foule de gens vont comparaître devant vous et très franchement, entre vous et moi, je ne pense pas qu'ils vous disent que le système n'existe pas, parce qu'ils sont payés pour qu'il le soit. Je serais bien surpris que vous puissiez me présenter un de vos témoins qui vous avouera, oui, je suis salarié depuis 32 ans, et je n'ai pas mis ce système en place. Bien sûr qu'il existe.

La présidence: J'estime qu'ils ont le droit de savoir, et je pense également que s'ils le demandent à la personne appropriée, ils auront accès à cette information.

[Texte]

Mr. Shiaro: And that is why I say that this shouldn't be dropped because the bill may well die, or may not be a bill any longer. It is a complex issue and it does require further attention.

The Chair: It is certainly apparent to me there is a great deal of concern from the people on the street who don't seem to be getting the information and who, when they do have a problem, are not getting a response that is satisfactory to them.

Mr. Shiaro: In fairness to your question, I wouldn't go as far as to say there aren't mechanisms that could work.

The Chair: Yes.

• 1700

Mr. Shiaro: There probably are, and that is why I say the investigation is necessary. Does it get framed in this very piece of legislation? I'm not certain. We haven't had time to look at this. I really would like to receive the various submissions that have been made to this committee—

The Chair: Yes, I think that would be—

Mr. Shiaro: —through the whole process, but whether it's framed in this, or it's in existing programs that just aren't being communicated properly, it still requires attention to bring about a proper right to know, and the right to know it simply is that: the worker has the right to know, and not someone out there who makes a decision about whether it's significant. Let the worker decide if it's significant. If you're the one exposed, Madam Chair, I'm certain that you would like to make the decision whether or not it's a significant exposure, and then gear into whatever mechanisms are there to help you.

The Chair: Right.

Ms Langan: I just want to comment that while it may be in place in North York or downtown Vancouver, it's probably not in place in Spuzzum.

The Chair: I did say that.

Ms Langan: We're talking about probably nine-tenths of the geography of this country where it's probably not in place, and I think that the public health system, at best, is not in place. There's a basic response but not—

The Chair: But at the same time, Ms Langan, just because you pass a law it doesn't mean anything happens.

Ms Langan: Certainly there's a remedy if there's legislation. There's no remedy when there's nothing.

It was noted at the beginning of this presentation that CUPE was not advised until 14 working days—14 days or 14 working days?

Mr. Shiaro: On February 22, 1993, we received a package from Ms Fisher. I'm not saying there's a problem with that. It is just that I note in the minutes it was the end of the first week in February and things were expedited from there, but it has not given us time to prepare.

[Traduction]

M. Shiaro: C'est la raison pour laquelle je dis qu'il ne faut pas renoncer parce que ce projet de loi pourrait fort bien rester en plan, ou disparaître. La question est complexe et elle exige un examen plus approfondi.

La présidence: Il est clair pour moi que ce qui occupe beaucoup les gens de la rue, c'est qu'ils ne semblent pas pouvoir obtenir l'information qu'ils désirent et que lorsqu'ils ont un problème, ils ne parviennent pas à obtenir une réponse satisfaisante.

M. Shiaro: Par égard à votre question, je n'irais pas jusqu'à dire qu'il n'existe pas de mécanismes qui pourraient fonctionner.

La présidence: Oui.

M. Shiaro: Il y en a probablement, et c'est pourquoi je dis qu'une enquête est nécessaire. Le mécanisme devrait-il être déterminé par ce texte législatif? Je n'en suis pas certain. Nous n'avons pas eu le temps d'étudier la question. Je serais très désireux de recevoir les divers mémoires qui ont été soumis à ce comité. . .

La présidence: Oui, je crois que cela serait. . .

M. Shiaro: . . .pendant toute la durée du processus, mais qu'il soit défini dans la loi, ou qu'il existe déjà dans des programmes qui sont mal expliqués, il faut malgré tout veiller à convenablement garantir le droit de savoir, et il se résume simplement à ceci : le travailleur a le droit de savoir, et ce n'est pas à quelque étranger de décider si c'est important ou non. C'est au travailleur de décider si c'est important. Si c'était vous qui étiez exposée, madame la présidente, je suis certain que vous voudriez pouvoir décider vous-même s'il s'agit d'une exposition grave ou non, et pouvoir ensuite mettre en route les mécanismes qui sont là pour vous aider.

La présidence: En effet.

Mme Langan: Je voudrais tout simplement dire que si le mécanisme existe à North York ou dans le centre-ville de Vancouver, il n'en est probablement pas de même à Spuzzum.

La présidence: C'est ce que j'ai dit.

Mme Langan: Il n'existe probablement pas sur les neuf dixièmes de notre territoire, et, en mettant les choses au mieux, je ne pense pas non plus que notre système d'hygiène publique soit en place. Il y a un processus de base mais pas. . .

La présidence: N'oubliez cependant pas, madame Langan, que le fait d'adopter une loi ne signifie pas nécessairement que quelque chose va se passer.

Mme Langan: En tout cas, il y a recours, lorsqu'il y a une loi. Il n'y en a pas, lorsque rien n'existe.

On a observé, au début de cette intervention, que le SCFP n'a été avisé que 14 jours ouvrables avant. . .14 jours ou 14 jours ouvrables?

M. Shiaro: Le 22 février 1993, nous avons reçu un ensemble de documents que nous avait envoyé M^{me} Fisher. Je ne prétends pas que cela soit un problème en soi. Je note simplement, dans les procès-verbaux, que c'était à la fin de la première semaine de février et que les choses ont été hâtées à partir de ce moment là, mais cela ne nous a pas donné le temps suffisant pour nous préparer.

[Text]

The Chair: I think it would be useful to circulate these materials, including the reports on the legal situation that we have, and the research reports, to the firefighters and CUPE and the police associations, so that they might review these. The can give us a letter or whatever with any additional comments they might wish to make, having seen these documents.

Ms Langan: Would you entertain that any correspondence coming from early presenters who now, having been given more time, would find it useful to provide additional information, should be—

The Chair: Sure, and I'd like your response to this too.

Ms Langan: —provided as an addendum to the minutes so that it would be part of the record?

The Chair: Yes. I think too we should offer the same privilege to Health and Welfare Canada, if they'd like to respond to any of the materials that have been presented to the committee, because I think there are a number of issues that need clarification.

Ms Langan: The firefighters and police. Is that what you're...?

The Chair: Thank you very much. That's all the witnesses we have.

Ms Langan: What is the next meeting date?

The Chair: I'm thinking that we should get this material back and the researcher can... How will we work this? I guess our next committee meeting will be a working committee—

Ms Langan: There are no further witnesses coming to the committee. Is that what you're saying?

The Chair: Yes. There are no further witnesses. Is two weeks enough time?

Mr. Shiaro: For us to respond?

The Chair: Yes. We don't have much time. We're not going to be here all that long, I don't think. It's March now.

Mrs. Anderson: There's Easter break coming.

The Chair: Easter break is the first two weeks of April. Then we'll be back for the budget, and I imagine we'll probably be adjourning reasonably early, don't you?

Ms Langan: I don't know.

Mrs. Anderson: None of us know. It's a big guess.

Ms Langan: We probably have at least until the end of May to finish this work, or even longer.

The Chair: But we've got to go over the document and everything, and that takes time. What about the end of the second week in April? That's a month.

[Translation]

La présidence: Je crois qu'il serait utile de diffuser ces documents, y compris les rapports concernant la situation sur le plan juridique, ainsi que les rapports de recherche à l'intention des pompiers, du SCFP et des associations de police, de manière à ce qu'ils puissent les étudier. Ils pourront nous écrire ou nous communiquer les observations supplémentaires qu'ils désirent, après avoir vu ces documents.

Mme Langan: Pensez-vous que la correspondance émanant des premiers témoins—qui, maintenant qu'ils ont disposé de plus de temps, jugeraient utile de vous fournir des renseignements supplémentaires—devrait être... .

La présidence: Certainement, et je voudrais également avoir votre réponse à ce sujet.

Mme Langan: ...annexé au procès-verbaux?

La présidence: Oui. Je crois que nous devrions offrir la même possibilité à Santé et Bien-être social Canada, au cas où ce ministère désirerait répondre aux documents qui ont été soumis au comité. Je crois en effet qu'un certain nombre de questions exigent des éclaircissements.

Mme Langan: Les pompiers et la police. Est-ce cela ce que vous...?

La présidence: Merci beaucoup. Nous avons entendu tous les témoins.

Mme Langan: Qu'elle est la date de la prochaine réunion?

La présidence: Je crois que nous devrions récupérer tout ces documents afin que le chercheur puisse... Comment allons-nous nous organiser? Je crois que notre prochaine réunion sera une réunion de travail... .

Mme Langan: Le comité n'a plus d'autres témoins à entendre. C'est ce que vous voulez dire?

La présidence: Oui. Il n'y en a plus. Deux semaines suffiront-elles?

M. Shiaro: Pour que nous vous répondions?

La présidence: Oui. Nous ne disposons pas de beaucoup de temps. Je ne pense pas que nous soyons ici bien longtemps. Nous sommes déjà en mars.

Mme Anderson: Le congé de Pâques approche.

La présidence: Le congé de Pâques couvre les deux premières semaines d'avril. Nous reviendrons ensuite pour le budget, et j'imagine que nous suspendrons probablement nos travaux assez tôt. Ne pensez-vous pas?

Mme Langan: Je ne sais pas.

Mme Anderson: Personne ne le sait. C'est un grand point d'interrogation.

Mme Langan: Nous avons probablement jusqu'à la fin mai pour finir ce travail, ou même plus.

La présidence: Mais il faut que nous étudions l'ensemble du document et le reste, et cela prend du temps. Que pensez-vous de la fin de la seconde semaine d'avril? Dans un mois.

[Texte]

Mr. Shiaro: I'm sorry. You may well have to go on without us. I can tell you that from now until the end of the first week in May we have no spare resources to put to this. That doesn't say that you should hold up the process, because I realize we came in late. We could attempt to get some response in, but it becomes very difficult.

• 1705

Our response would have to reflect the needs of our membership. The firefighters who initiated this have had the time to do that because it's been an ongoing issue in the United States for them. We haven't had the ability to do that and it's important that we do. The position that we take in a formal brief would have to reflect our membership's concerns.

The Chair: Can't you delegate it to one of your members? I'm thinking the CUPE in Toronto, or whatever, that might have a concern about this issue, or another part of the country that has raised this issue.

Mr. Shiaro: The problem is they're paying us to do that for me. We are the ones to whom it comes back and is delegated. That presents problems. While we're 400,000 strong in membership, we're not extensively heavy at the top end.

The Chair: It's just that if we're going to prepare a report I think we have to—

Ms Langan: He invited you to go ahead without him because he can't articulate CUPE policy within—

The Chair: You can take it back to your executive and see whether you want to respond or not.

Mr. Shiaro: Thank you for the opportunity.

The Chair: And if we have any further responses back by the end of April, then we can do our report after that.

Is there any other further business? Okay, fine. We won't meet until then.

Ms Langan: Okay. Until after Easter.

The Chair: Yes. The meeting is adjourned.

Thursday, March 25, 1993

• 1040

The Chair: I call the meeting to order.

We have several motions that need to be passed by the standing committee.

The first is in regard to authorization for the Sub-Committee on Senior Citizens to travel to Washington, D.C., from April 27 to April 29.

Mrs. Anderson, would you like to move that?

Mrs. Anderson (Simcoe Centre): I move that the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs and Status of Women authorize the transfer of \$8,923.48 from within its approved budget for travel to Washington, D.C. of its Sub-Committee on Senior Citizens from April 27 to April 29, 1993 and that the necessary staff do accompany the subcommittee.

[Traduction]

M. Shiaro: Je le regrette mais vous serez sans doute obligés de poursuivre sans nous. Je puis vous dire que d'ici à la fin de la première semaine de mai, nous ne disposons d'aucune ressource que nous pouvons affecter à cette tâche. Cela ne veut pas dire que vous devriez arrêter le processus, car je sais bien que nous sommes parmi les derniers. Nous pourrions essayer de vous fournir certaines réponses, mais cela devient très difficile.

Dans notre réponse, nous devons tenir compte des besoins de nos membres. Les pompiers qui ont lancé cette initiative ont eu le temps de le faire car il s'agit pour eux d'un problème qui existe en permanence aux États-Unis. Nous n'avons pas pu en faire autant et il est très important que nous le fassions. Si nous vous adressions un mémoire officiel, il refléterait les préoccupations de nos membres.

La présidence: Ne pouvez-vous pas déléguer cette tâche à un de vos membres? Je pense au SCFP de Toronto, ou d'ailleurs que cette question pourrait intéresser, ou un groupe de notre d'une autre partie du pays qui a soulevé la question.

M. Shiaro: Le problème est que ces groupes nous payent pour le faire. Nous sommes ceux à qui ce travail est délégué. Cela soulève des problèmes. Bien que nous ayons 40 000 membres, il n'y a pas beaucoup de personnel à la tête.

La présidence: Je crois simplement que si nous préparons un rapport, il faudra que nous. . .

Mme Langan: Il vous a invité à poursuivre sans lui parce qu'il ne lui ait pas possible d'établir une politique du SCFP dans les limites. . .

La présidence: Vous pouvez soumettre la question à votre conseil de direction pour voir s'il veut répondre ou non.

M. Shiaro: Je vous remercie de votre invitation.

La présidence: Et si nous obtenons d'autres réponses d'ici la fin d'avril, nous pourrions nous attaquer ensuite à notre rapport.

Y a-t-il d'autres questions à régler? Très bien. Nous n'aurons pas d'autres réunions d'ici là.

Mme Langan: Bien.

La présidence: La séance est levée.

Le jeudi 25 mars 1993

La présidence: La séance est ouverte.

Le comité permanent doit adopter plusieurs motions.

La première porte sur le voyage du Sous-comité des questions de santé concernant les personnes âgées à Washington, D.C., du 27 au 29 avril.

Madame Anderson, voulez-vous en faire la proposition?

Mme Anderson (Simcoe-Centre): Je propose que le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine autorise le transfert d'une somme de 8 923,48\$ de son budget approuvé afin de permettre au Sous-comité des questions de santé concernant les personnes âgées de se rendre à Washington, D.C., du 27 au 29 avril 1993, et que le personnel nécessaire l'accompagne.

[Text]

Motion agreed to

The Chair: The next motion is that the Standing Committee on Health and Welfare transfer \$4,250 from within its approved budget to contract the services of the Centre for Legislative Exchange, for the purpose of development and organization of its visit to Washington, D.C. from April 27 to April 29, 1993.

I guess you could move that again, Mrs. Anderson, as the chair of that committee.

Mrs. Anderson: I so move.

Motion agreed to

The Chair: The Sub-Committee on Poverty wishes to get some information from Revenue Canada. Dr. Joncas, would you like to move this one?

Mr. Joncas (Matapédia—Matane): I so move.

[See *Minutes of Proceedings*]

Mr. Walker (Winnipeg North Centre): What exactly are we doing here?

The Chair: Our researcher is evaluating the accuracy of the LICOs in terms of income level and is also looking at some of the issues connected with the portion of people who are students and are claimed, for our report on the study we are currently conducting.

Mr. Walker: We're opposed to this.

Mr. Pagtakhan (Winnipeg North): I would like to know what type of information we are getting.

The Chair: It's with respect to the study we're doing on poverty measures and the use thereof. We're getting some comparative data from Revenue Canada. We're exploring the feasibility of using Revenue Canada information on income, as opposed to the survey that is currently conducted, in developing a new poverty measure to help us better understand who the poor are and where they are so that we can tackle the problems of income.

Mr. Pagtakhan: When you look at information, you will look then at the names of people and the incomes of people?

The Chair: Oh, no. It's not specific. If you're aware of the publication of Revenue Canada, every year they publish—I guess, it's about one year old, or two years old sometimes—data from the income tax. It has no names, but it is broken down by provinces, by the types of filers, and so on. We're getting a particular computer run in order to provide additional information to the committee.

Mr. Walker: Madam Chair, I just want to make it quite clear that the official opposition is against this. We consider this whole exercise to be bogus. We've raised this with the subcommittee, but I'm not sure it has been raised by the full committee. I just want you to know that each of these steps we oppose, and the type of work that's being done, and the type of fishing expedition that's being done. I just want to be on record on that.

[Translation]

La motion est adoptée

La présidence: La prochaine motion est la suivante: que le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine autorise le transfert d'une somme de 4 250\$ de son budget approuvé afin de retenir les services du Centre d'échanges interparlementaires pour préparer et organiser cette visite à Washington, D.C., du 27 au 29 avril 1993.

Madame Anderson, vous pourriez en faire la proposition puisque vous êtes présidente de ce sous-comité.

Mme Anderson: J'en fais la proposition.

La motion est adoptée

La présidence: Le Sous-comité sur la pauvreté désire obtenir des renseignements de Revenu Canada. Monsieur Joncas, voudriez-vous en faire la proposition?

M. Joncas (Matapédia—Matane): J'en fais la proposition.

[Voir *Procès-verbaux*]

M. Walker (Winnipeg-Nord-Centre): Que faisons-nous?

La présidence: Notre attaché de recherche évalue l'exactitude des seuils de faibles revenus et étudie certaines des questions liées au groupe d'étudiants visés qui sont déclarés comme tels; les données seront utilisées dans le rapport que nous présenterons lorsque nous aurons terminé notre étude.

M. Walker: Nous nous opposons à cette proposition.

M. Pagtakhan (Winnipeg-Nord): J'aimerais savoir quel type de renseignement nous obtiendrons.

La présidence: Cela porte sur notre étude des éléments de mesure de la pauvreté et l'utilisation qui en est faite. Nous obtenons des données comparatives de Revenu Canada. Nous envisageons la possibilité de nous servir des données de Revenu Canada sur le revenu, plutôt que l'étude qu'on effectue actuellement, pour élaborer un nouvel étalon sur la pauvreté qui nous permettra de mieux comprendre qui sont les pauvres, où ils vivent, de sorte que nous puissions vraiment nous attaquer aux problèmes du revenu.

M. Pagtakhan: Lorsque vous étudierez ces renseignements, vous aurez accès aux noms et aux revenus de certaines personnes?

La présidence: Pas du tout. Ce n'est pas aussi détaillé. Je ne sais pas si vous connaissez la publication de Revenu Canada, il s'agit d'une publication annuelle, et le dernier numéro présente des données qui remontent à 12 ou 24 mois—des données tirées des déclarations d'impôt sur le revenu. Aucun nom n'y figure, mais on présente une ventilation par province, par type de déclarant, etc. Nous obtiendrons un passage-machine particulier pour obtenir des données plus détaillées.

M. Walker: Madame la présidente, je tiens à vous dire que l'opposition officielle s'oppose à cette proposition. Nous croyons que c'est de la frime. Nous avons signalé notre position au sous-comité, mais je ne sais pas si le comité permanent était au courant. Nous nous opposons à chaque étape de cette étude, au type de travail que l'on fait et à ce type de manœuvre. Je voulais le dire officiellement.

[Texte]

Mr. Pagtakhan: I would like a recorded vote, please.

The Chair: Surely, you can't be opposed to information.

Mr. Young (Beaches—Woodbine): Are you talking to me? I don't know about this stuff. That's why I didn't. . . I just came in. We are opposed to the process.

Motion agreed to

The Chair: That is carried with opposition from the Liberals and a "no vote" from the NDP, and all the rest of us voting in favour.

Mr. Young: I like to know what the hell I'm voting on before. . .

The Chair: Is there any further business?

Mr. Pagtakhan: Madam Chair, why is the subcommittee insisting on proceeding with that exercise when the two opposition parties, the official and the NDP, have already indicated that they would not like to participate because this is a bogus exercise, a waste of money, and a waste of time?

The Chair: Because we strongly disagree with you.

We feel this is very fundamental to developing any kind of logical plan to improve the incomes of those who are very poor in this country.

• 1045

Our committee members care a great deal about Canada's children, and we want to develop a concrete way of evaluating who is poor and where the money should be spent. And finding out this kind of information with respect to the income levels across the province and the standard of living across this country is very, very key.

Mr. Pagtakhan: But, Madam Chair—

Mrs. Sparrow (Calgary Southwest): We've had debate on that motion. It has been passed, Madam Chair.

Mr. Walker: Well, you're doing the dirty work for your Minister of Finance, and if you feel comfortable with it, go ahead and do it, but we are not participating in it.

The Chair: I think that is illogical and insulting.

Mr. Walker: It's also very true. It's very true, and you know it is true.

The Chair: First of all, any development of these measures cannot take place before an election. It can only be a recommendation that these can be put in place. What it does is provide a logical means of evaluating the situation and improving the accountability of governments.

Mrs. Anderson: It's high time.

The Chair: Yes.

I really question your motivation continuing on with a measure of poverty that you can never ever solve the problem of poverty. You've got one that you can't eliminate poverty by the year 2000.

[Traduction]

M. Pagtakhan: J'aimerais un vote par appel nominal, s'il vous plaît.

La présidence: Vous ne vous opposez certainement pas à ce qu'on obtienne plus de renseignements!

M. Young (Beaches—Woodbine): Me parlez-vous? Je n'y connais rien. C'est pourquoi je n'ai pas. . . Je viens d'arriver. Nous nous opposons à cette façon de procéder.

La motion est adoptée

La présidence: Cette motion est adoptée; les Libéraux s'y sont opposés et les Néo-démocrates ont voté «contre», et tous les autres députés ont voté pour la motion.

M. Young: J'aimerais savoir sur quoi on me demande de voter avant. . .

La présidence: Y a-t-il d'autres questions?

M. Pagtakhan: Madame la présidente, pourquoi le sous-comité insiste-t-il pour procéder de cette façon alors que les deux partis de l'opposition, l'opposition officielle et les Néo-démocrates, ont dit qu'ils ne voudraient pas participer à cette activité parce que c'est de la frime, un gaspillage et une perte de temps?

La présidence: Parce que nous sommes en profond désaccord avec vous.

Nous croyons que ces données sont essentielles à la formulation d'un plan logique pour améliorer les revenus des Canadiens qui sont très pauvres.

Les membres de notre comité se soucient beaucoup des enfants du Canada, et nous voulons trouver une façon concrète d'évaluer qui est pauvre et quels sont les endroits où l'argent devrait être dépensé. Et ces données sur les niveaux de revenu dans diverses régions de la province et le niveau de vie dans toutes les régions du pays revêtent une importance primordiale.

M. Pagtakhan: Mais, madame la présidente. . .

Mme Sparrow (Calgary—Sud-Ouest): Nous avons déjà discuté de cette motion, madame la présidente. Elle a été adoptée.

M. Walker: Vous faites le sale boulot pour votre ministre des Finances, et si cela ne vous rend pas mal à l'aise, faites-le, mais nous ne vous aiderons certainement pas.

La présidence: C'est illogique et offensant.

M. Walker: C'est également vrai. Bien vrai, et vous le savez pertinemment.

La présidence: Tout d'abord, aucune de ces mesures ne pourrait être mise en vigueur avant les élections. Nous ne pouvons que recommander que ces mesures soient adoptées. Cependant, ces données nous permettent d'évaluer la situation et d'améliorer l'imputabilité des gouvernements.

Mme Anderson: Il est grand temps que cela soit fait.

La présidence: Vous avez raison.

Je me demande pourquoi vous voulez qu'on se serve des mêmes mesures pour lutter contre la pauvreté alors que vous savez pertinemment qu'elles n'ont jamais permis de faire disparaître le problème. Avec les mesures actuelles, on ne pourra même pas faire disparaître la pauvreté d'ici l'an 2000.

[Text]

Mr. Pagtakhan: The committee issued a report on poverty, implying that it had understood the measures of poverty, and six months later it would like to say "what are the measures of poverty?" That is putting the cart before the horse.

The Chair: Actually, we described the measures of poverty. Our recommendations were that welfare be at the basic needs level and that the child benefit be on top. We never took a position on the measures of poverty.

Mr. Pagtakhan: In other words, you have to be starving to death before you're considered poor.

Mrs. Sparrow: That's not what she said, Dr. Pagtakhan.

Mr. Pagtakhan: That's what the —

The Chair: That is not what the chairman said, absolutely not.

Mr. Pagtakhan: Well, anyway, thank you. Bye-bye.

The Chair: The committee is adjourned.

[Translation]

M. Pagtakhan: Le comité a déposé un rapport sur la pauvreté dans lequel il laisse entendre qu'il a bien saisi tous les éléments de la pauvreté, et six mois plus tard il se demande «qu'est-ce que la pauvreté?» C'est mettre la charrue devant les boeufs.

La présidence: En fait, nous avons décrit les éléments de la pauvreté. Nous recommandions que les prestations de bien-être social soient suffisantes pour répondre aux besoins de base et que les prestations au titre des enfants viennent s'y ajouter. Nous n'avons jamais pris position sur les mesures d'évaluation de la pauvreté.

M. Pagtakhan: En d'autres termes, il faut mourir de faim avant qu'on juge que vous êtes pauvre.

Mme Sparrow: Ce n'est pas ce qu'elle a dit, monsieur Pagtakhan.

M. Pagtakhan: C'est ce que le. . .

La présidence: Ce n'est pas ce que j'ai dit, pas du tout.

M. Pagtakhan: De toute façon, merci. Au revoir.

La présidence: La séance est levée.

MAIL  POSTE

Canada Post Corporation/Société canadienne des postes

Postage paid

Port payé

Lettermail

Poste — lettre

**K1A 0S9
Ottawa**

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
45 Sacré-Coeur Boulevard,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*
Groupe Communication Canada — Édition
45 boulevard Sacré-Coeur,
Hull, Québec, Canada, K1A 0S9

WITNESSES

From Health and Welfare Canada:

Dr. J. Spika, Director, Bureau of Communicable Disease Epidemiology;

Shirley Paton, Nurse Consultant.

From the Canadian Union of Public Employees:

Bud Shiaro, Acting Director, Health and Safety,

TÉMOINS

De Santé et Bien-être social Canada:

D^r J. Spika, directeur, Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles;

Shirley Paton, infirmière conseil.

Du Syndicat canadien de la fonction publique:

Bud Shiaro, directeur intérimaire, santé et sécurité



House of Commons
Canada

DISCLOSURE OF INFORMATION TO EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS
OF WOMEN**

**BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR**

June 1993

DISCLOSURE OF INFORMATION TO EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL

**REPORT OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS
OF WOMEN**

**BARBARA GREENE, M.P.
CHAIR**

June 1993

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 18

Tuesday, April 20, 1993

Tuesday, June 1, 1993

Tuesday, June 15, 1993

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 18

Le mardi 20 avril 1993

Le mardi 1^{er} juin 1993

Le mardi 15 juin 1993

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on *Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la*

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

RESPECTING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act

INCLUDING:

Ninth Report to the House: Disclosure of Information to Emergency Response Personnel

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé

Y COMPRIS:

Neuvième rapport à la Chambre: Divulcation de renseignements au personnel des services d'intervention d'urgence

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND
THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Bobbie Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Christine Fisher

Clerk of the Committee

Odette Madore
Margaret Young
Research Branch
Library of Parliament

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET
DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES
SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA
CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Bobbie Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

La greffière du Comité

Christine Fisher

Odette Madore
Margaret Young
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Acknowledgements

The members of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women gratefully acknowledge the contribution of the various officials and representatives of the community who took time to meet with us and offer their constructive comments on the important issues raised in this report.

We also gratefully acknowledge the contribution of Odette Madore and Margaret Young of the Library of Parliament for undertaking this challenging task with enthusiasm and competence. Our Committee was most fortunate to have researchers of their expertise and calibre and with a full realization of the importance of writing an accurate report.

We also appreciate the patience and dedication of the Clerk of the Committee, Christine Fisher who organized and co-ordinated the hearings and was responsible for the publication of the report.

Thanks also to the staff of the Committees Directorate, the Translation Bureau of the Secretary of State and the Support Services of the House of Commons and the Research Branch of the Library of Parliament for their assistance.

The Members of Parliament are to be commended for taking time to fully consider this important issue. We also thank Joy Langan of the New Democratic Party for raising this topic. We hope that implementation of our recommendations will result in a reduction in the anxiety confronting emergency service providers.

Our Committee will be monitoring this situation to ensure there is progress in addressing this important issue.

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women has the honour to present its

NINTH REPORT

In accordance with its Order of Reference from the House of Commons dated Thursday, December 10, 1992, your Committee has considered the subject matter of Bill C-333, *An Act to amend the Canada Health Act*, and agreed to report the following:

Table of Contents

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUCTION | 1 |
| 2. OCCUPATIONAL EXPOSURE TO CONTAGIOUS DISEASES: DEFINITIONS | 2 |
| 3. HOW CAN EXPOSURES BE PREVENTED? | 3 |
| 4. RISK OF EXPOSURE | 5 |
| 5. RATIONALE FOR AN INFECTIOUS DISEASES NOTIFICATION PROTOCOL | 8 |
| 6. DO WE NEED TO ESTABLISH A NOTIFICATION PROTOCOL? | 10 |
| 7. CURRENT PROVINCIAL AND TERRITORIAL STATUTES WITH RESPECT TO COMMUNICABLE DISEASES | 13 |
| 8. IS THE CURRENT SYSTEM APPROPRIATE? | 14 |
| 9. LIST OF RECOMMENDATIONS | 19 |
| 10. APPENDIX A : LIST OF WITNESSES | 21 |
| 11. APPENDIX B : NOTIFICATION PROCEDURE IN THE UNITED STATES | 23 |
| 12. APPENDIX C : FEDERAL JURISDICTION OVER NOTIFICATION PROCEDURES FOR EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL | 25 |
| 13. APPENDIX D : INFECTIOUS DISEASES AND THE FIRE AND EMERGENCY SERVICES | |
| 14. APPENDIX E : DOCUMENT PREPARED FOR THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF FIRE FIGHTERS BY DR. DEBORAH M. RATLIFF | 31 |
| 15. REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE | 37 |
| 16. MINUTES OF PROCEEDINGS | 39 |

DISCLOSURE OF INFORMATION TO EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL

INTRODUCTION

On February 17, 1992, Joy Langan, NDP M.P. from Mission—Coquitlam (B.C.), introduced a Private Member's bill, C-333, an Act to Amend the Canada Health Act. The purpose of Bill C-333 was to "incite provinces to make sure that the health care insurance plan of a province provides for the obligation for hospitals to disclose, to emergency response employees who provide emergency medical or rescue services to a patient, the name of an infectious or contagious disease that the patient might have transmitted to them."¹ Employees covered by the bill included fire fighters, police officers, paramedics, emergency medical technicians, and other individuals involved in emergency situations.

The proposed legislation set out a new criterion for provinces and territories to qualify for cash contributions provided by the federal government under Established Programs Financing. This new criterion or "national standard" was the "disclosure of infectious or contagious disease". In other words, Bill C-333 would have established a mechanism to enable the federal government to impose a condition on the provinces and territories to provide an infectious disease notification protocol. The bill did not propose a specific type of protocol.

On December 10, 1992, with unanimous consent, Bill C-333 was withdrawn from the House of Commons and the subject matter was referred to the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women. During February and March 1993, the Committee heard evidence from a wide range of witnesses, including Joy Langan, organizations representing emergency personnel (fire fighters, police officers, ambulance workers), associations of health care providers (physicians, nurses), and officials from Health and Welfare Canada. A list of witnesses is provided in Appendix A.

The members of the Committee decided not to restrict their study to the proposed amendment to the *Canada Health Act*, but rather to consider various options to address adequately the issue of a notification protocol for emergency providers. All members recognize the importance of protecting the health and safety of those who face, by the nature of their occupation, emergency situations on a daily basis. The members of the Committee also understand the premises underlying the request for the disclosure of information for those emergency response employees who may be exposed to contagious diseases.

¹ Bill C-333, Explanatory Notes.

2. OCCUPATIONAL EXPOSURE TO CONTAGIOUS DISEASES: DEFINITIONS

Over the years, occupational contagious diseases have increasingly become a health concern for emergency response personnel. Occupational contagious diseases are infectious diseases that are contracted in the course of a person's employment. Diseases of primary concern for emergency response employees include both airborne diseases such as Tuberculosis (TB), which has become more prevalent over the past few years, and bloodborne diseases such as Hepatitis B Virus (HBV) and Human Immunodeficiency Virus (HIV), which is the viral agent responsible for causing the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). These are all considered potentially life-threatening contagious diseases as they carry a substantial risk of death if acquired by an emergency provider.

Airborne diseases are transmitted from person-to-person by an aerosol, that is an infectious agent floating in the air. Exposure to an airborne disease may occur when the emergency response employee shares air space with an infected victim, or through mouth-to-mouth resuscitation. Bloodborne diseases may be transmitted through contact with an infected person's blood or body fluids or contact with infected materials. Occupational exposure to bloodborne diseases may occur through many mechanisms: needle stick injuries or cuts with a sharp object, contact with mucous membranes (mouth, eyes and nose), contact with skin, particularly when the exposed skin is chapped, or when contact is prolonged or involves an extensive area.

Experts qualify a significant exposure to a contagious disease as one in which the contact that occurs between the infected person and an emergency response employee is sufficient to permit transmission of infection. Each disease requires different degrees of exposure to be considered significant. Shirley Paton, a nurse consultant from the Bureau of Communicable Disease Epidemiology (Health and Welfare Canada), provided the following example with respect to airborne diseases:

You would require close exposure over a long time before you might acquire TB. For example, a police officer who transferred a client with infectious TB across town would not have experienced a significant exposure. However, if a police transfer had been made from Kenora to Winnipeg, the person had been coughing uncontrollably and the windows had been closed, significant exposure might have occurred.²

During the hearings, many factors were enumerated to explain the increased risk of exposure faced by emergency response personnel. The increased prevalence of life-threatening contagious diseases among the general population, and therefore among the victims rescued was noted, as was the fact that the role of emergency providers has expanded over the years. As a result, emergency response personnel, as part of their normal duties, now routinely provide emergency medical treatment to victims. Further, it was stressed that situations faced by emergency providers may be different from those found in the health care workplace: emergency medical services are provided at the scene, often in unsanitary conditions. For example, Doug Coupar, Canadian Director for the International Association of Fire Fighters, told the Committee:

² *Minutes of Proceedings and Evidence* of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women (hereafter *Proceedings*), Issue No. 17, p. 17:7 and 17:8.

This is in part because of the nature of the job. Fire fighters are no longer just people who extinguish structural fires. Fire fighters are called upon to do many things, including (. . .) extricating accident victims from motor vehicles, dealing with all kinds of victims in different situations. In the course of this work, fire fighters are occupationally exposed to a number of airborne and bloodborne diseases.³

The Committee recognizes that all of these factors combine to place emergency workers at risk of contracting a life-threatening contagious disease.

HOW CAN EXPOSURES BE PREVENTED?

During the hearings, the Committee heard repeatedly that training and education in the field of universal precautions and infection control protocols were the most appropriate and effective ways to prevent the transmission of infectious diseases. While infection control protocols apply to many forms of contagion, universal precautions are generally used to prevent contact with potentially infectious blood and body fluids. For example, it is recommended that gloves be worn when there is any likelihood of hands coming into contact with body substances, non-intact skin, or mucous membranes. In addition, it is recommended that clothing be protected with a plastic apron and that eyes and mucous membranes be protected if splashing or soiling is likely. Universal precautions also suggest that used needle and syringe units be disposed of in a sharps container at the point of usage.⁴

During their testimony, organizations representing emergency response personnel stated that they have developed their own policies and guidelines on infectious diseases, which are intended to prevent the transmission of infectious diseases and to improve infection control practices. These organizations indicated that they also offer their members training programs in universal blood and body fluids precautions and provide protective equipment and proper disinfection facilities.

However, fire fighters' and police officers' representatives contended that training and precautionary measures were not sufficient to prevent exposures. Scott Newark, a legal counsel for the Canadian Police Association, stated that:

(. . .) the notion of saying we can deal with this matter simply by education and precautionary measures is a fiction. That denotes an absence of recognition of what police officers and emergency personnel in general go through in dealing with people. Life just ain't like that. All the precautions in the world are a necessary component part, but that's not all they are.⁵

Specifically, representatives of emergency response employees indicated that there may be circumstances where exposures cannot be prevented. In order to save the victim's life, emergency response employees may act in haste, without regard to their own safety. Protective equipment, if used, may break (gloves may get torn) or may not be readily available, or the emergency response employee may simply not have the time to take the necessary precautions. As a result, emergency

³ *Proceedings*, Issue No. 14, p. 14:28.

⁴ Lynne Downing, "Universal Precautions: A New Approach for Uncertain Times", *NZ Nursing Journal*, June 1989, p. 15. This article was tabled with the Committee by the Canadian Nurses Association.

⁵ *Proceedings*, Issue No. 15, p. 15:5.

providers may be significantly exposed to contagious or infectious diseases, even though they are well trained and equipped. For example, Fred Nesbitt, from the International Association of Fire Fighters, explained:

Our international union has done a lot of work in terms of educating our members on airborne and bloodborne infectious and contagious diseases. We have a lot of materials. There are certain precautions we have to take. When you are dealing with blood you automatically put gloves on, but when you are dealing with glass the gloves easily can become cut. If you are in a burning building and someone stops breathing, there are certain precautions you can take. You may not have time to take them, or sometimes a fire fighter simply reacts and throws caution to the wind. We tell them not to do that, but they do it. In this particular sense there may have been an exposure. We ask them to take precautions. We think it's good. But as we mentioned earlier, there are going to be exposures. There are going to be cut gloves, there are going to be airborne diseases.⁶

Similar concerns were expressed by police officers. James M. Kingston, Chief Executive Officer for the Canadian Police Association, mentioned that precautions may sometimes not be practical:

The tragedy of course is that when our members are dealing with these sorts of things they are dealing in a sort of situation where they can't go out and double-glove themselves. It's absolutely not practical. First of all, in many cases they don't know that there's going to be an altercation. They don't know when their blood is going to be spilled, or someone else's. Obviously if you're at a traffic accident, your idea is not to worry about whether or not a person has an infectious disease; it's to save a life. That's what our members do, and in fairness they are the first on the scene at the vast majority of emergencies.⁷

In contrast, Heather Caloren, a nursing consultant from the Canadian Nurses Association stated that:

(. . .) the instinct to serve may overshadow the need to protect oneself, but no one should need to take life-threatening risks to save another life. Indeed, to do so is to fail to accept appropriate responsibility for one's personal health and that of one's clients and future clients.⁸

The Committee recognizes that universal precautions and infection control protocols are a necessary and essential part of ensuring safe working conditions in emergency situations. The Committee shares the views of the Canadian Nurses Association that no person in the course of duty must put his or her life in danger. The members of the Committee believe that, emergency situations being often unpredictable, safe working habits must be integral to everyone's regular work routine. With this perspective, the Committee endorses the position statement made by the Canadian Nurses Association's board of directors:

⁶ *Proceedings*, Issue No. 14, p. 14:28.

⁷ *Proceedings*, Issue No. 15, p. 15:4.

⁸ *Proceedings*, Issue No. 16, p. 16:5.

Employers have a responsibility to protect and promote the health and safety of their employees. Employers must provide education and preventive strategies, as well as necessary protective and/or corrective measures.⁹

The Committee welcomes the efforts made by organizations representing emergency providers to educate and train their members in the field of infection control protocols and universal precautions. However, the testimony of these organizations suggests that emergency response employees may occasionally neglect to take precautions. Rigorous training is a necessary prerequisite to the understanding of and compliance with infection control and precautions, and can therefore minimize the risk of exposure to contagious diseases. Effective teaching strategies can ensure that safe working habits will always be adopted by emergency workers. Therefore, the Committee recommends:

- 1. That all employers of emergency response personnel provide rigorous training programs in universal precautions and infection control procedures;**
- 2. That employers of emergency response personnel also provide the necessary equipment and supplies for the practice of universal precautions and infection control procedures and that this equipment be made readily accessible to emergency response personnel;**
- 3. That emergency response personnel have an obligation to rigorously apply universal precautions and infection control procedures in all situations.**

Rigorous training programs on safe working practices and use of appropriate protective equipment can effectively protect emergency responders from potential exposure. As a result, the risk of exposure to life-threatening contagious diseases should remain very low. The Committee recognizes, however, that some circumstances may arise or some accidents may happen that place emergency response personnel at significant risk of exposure.

4. RISK OF EXPOSURE

During the hearings, the Committee received some information on the risk of exposure to infectious diseases by emergency personnel. For example, a report tabled with the Committee by the International Association of Fire Fighters indicates that, in 1991, 1 out of 27 fire fighters in Canada and the United States was exposed to a communicable disease (both airborne and bloodborne diseases). More specifically, almost 15% were exposed to TB, 17% to HBV, 37% to HIV, and 31% to some other communicable diseases.¹⁰ However, the report does not indicate whether or not these were significant exposures and if appropriate protective equipment was used when such exposures occurred. Further, the report does not mention if there was transmission of infection to the fire fighters following the exposure. The other organizations representing emergency response employees who testified before the Committee did not provide similar data.

Other documents were provided to the Committee by the Canadian Medical Association. With respect to HIV, the Association stated that, although the responsibilities of emergency workers may place them at potential risk of exposure, the risk of transmission of HIV is extremely small and that

⁹ *Ibid.*

¹⁰ International Association of Fire Fighters, *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, Washington, 1992, p. 1.

no cases have been recorded.¹¹ In addition, the Association noted that, even in the health care workplace, the occupational risk of HIV infection “though not zero, is very low.”¹² The Association did not provide figures but mentioned that the risk of HBV transmission from a patient to a health care worker is greater than the risk of HIV transmission, and that there are cases in Canada where HBV was transmitted from a patient to a health care worker.¹³ No data were provided by the Association with respect to the risk of HBV transmission from a victim to an emergency response employee.

The Committee also obtained information on the National Surveillance of Occupational Exposure to HIV. This survey, coordinated by the Laboratory Centre of Disease Control (Health and Welfare Canada), was initiated to monitor the risk for workers of acquiring HIV infection as a result of exposure to HIV-infected blood and other body fluids. Participation of workers was voluntary and a total of 414 employees (mainly but not entirely from the health care workplace) were included in the study. The survey indicates that 38% of workers were not wearing protective apparel at the time of exposure and that 39% of the exposures could have been prevented by adherence to universal precautions. Overall, the study found that there were no seroconversions in the 414 exposures (the seropositive status of one participant was not attributed to occupational exposure) and concluded that the risk of becoming infected after exposure to HIV was very low in Canada. The study notes, however, that the risk is not zero: data for the United States indicates that, out of 1,200 health care workers, 7 became infected as a result of needle stick injuries, 2 from cuts with sharp objects, 3 from skin contact and 1 from mucous membrane exposure to blood or blood-containing fluids. The study also mentions 6 other seroconversions worldwide: 2 workers from France, 1 from the United Kingdom, 1 from Martinique, and 1 from Australia have become infected as a result of needle stick injuries, while 1 occurred via mucous membrane exposure.¹⁴

Further, the Committee was told that a national surveillance program on HBV was initiated last year by the Laboratory Centre for Disease Control. However, reliable Canadian data will only be available over the next few years.

During her testimony, Shirley Paton indicated that paramedics have an increased incidence of HBV compared to the general population, while fire fighters and police officers generally do not. She recognized, however, that some fire fighters and police officers may frequently act in a paramedic role. For these workers, she suggested vaccination against HBV. The suggestion that anyone acting in a paramedic role should receive such vaccine is made by the National Advisory Committee on Immunization.¹⁵

Further, Mrs. Paton informed the Committee that a National Conference on Meningococcal Meningitis, held last February, concluded that the disease was not a serious infectious risk to emergency response personnel, except in very special circumstances (when an individual has direc

¹¹ Canadian Medical Association, *CMA Position Paper — HIV Infection in the Workplace*, Appendix 7, 1 May 1992, p. 144.

¹² *Ibid.*, p. 145.

¹³ Canadian Medical Association, *Position Paper on Hepatitis B in the Health Care Workplace*, Appendix 8, 14 May 1992, p. 151.

¹⁴ M. Ricketts, L. Deschamps, K. Elmslie and M. O'Shaughnessy, “National Surveillance of Occupational Exposure to the Human Immunodeficiency Virus”, *Canadian Journal of Infectious Diseases*, Vol. 3, No. 6, November/December 1992, pp. 290-294.

¹⁵ *Proceedings*, Issue No. 17, p. 17:6.

contamination of his or her mouth, via mouth-to-mouth resuscitation). To her knowledge, there has been no documented case of meningococcal disease associated with any type of occupational exposure in Canada.¹⁶

At this point, the Committee wishes to raise three issues. First, the Committee considers that vaccination may be the best defense against contracting HBV and endorses the suggestion made by the National Advisory Committee on Immunization that all employees working in a paramedic role be immunized against HBV. Recognizing that this is primarily a matter of provincial and territorial responsibility, and given the cost of such immunization, the Committee recommends:

- 4. That Health and Welfare Canada initiate discussions with provincial and territorial governments, and with associations of emergency response personnel, toward the establishment of a program for Hepatitis B vaccination for those emergency workers routinely involved in paramedic services. The need for such immunization should be assessed in terms of its cost-effectiveness.**

Second, the Committee considers that national surveillance programs are very useful in monitoring the occurrence of occupational exposures to life-threatening contagious diseases. However, the Committee is concerned that the resulting information may not reflect the particular situation faced by emergency providers. For example, of the 414 workers enrolled in the HIV surveillance program, only 3 police officers, 3 ambulance attendants, 1 fire fighter and 1 fire security officer participated in the program. As a result, this survey may underestimate the actual risk for emergency workers. The Committee believes that participation of emergency response employees needs to be enhanced by a broad information campaign. Further, the Committee welcomes the HBV surveillance program recently initiated and hopes that a sufficient number of emergency response personnel will be enrolled in the survey. Therefore, the Committee recommends:

- 5. That Health and Welfare Canada, through the Laboratory Centre of Disease Control, implement an information campaign on both the HIV and the HBV national surveillance programs directed toward all emergency response employees, in order to enhance their participation following potential exposure.**

Third, the Committee is concerned that the information currently available with respect to the risk of emergency response personnel being infected by other life-threatening diseases is very limited on a national basis. Therefore, the Committee recommends:

- 6. That Health and Welfare Canada design and implement, in cooperation with the provinces and territories, a comprehensive epidemiological study to determine the risk of acquiring life-threatening contagious diseases as a result of exposure by emergency response personnel in this country and to assess the causes of occupational exposures among these workers.**

The Committee is convinced that a survey of national magnitude specifically directed toward emergency response personnel is essential to evaluate the potential risks of exposure faced by these workers.

¹⁶ *Ibid.*, p. 17:6 and 17:7.

5. RATIONALE FOR AN INFECTIOUS DISEASES NOTIFICATION PROTOCOL

As a result of potential exposure by emergency response personnel during the performance of their duties, there is pressure to learn if a victim is or is not infected. Those who fear becoming infected during the course of their duties have suggested that governments establish a notification procedure which would provide information on the infectious status of a rescued victim. Their request is based on both individual and public grounds. First, emergency response employees contend that they have a right of access to the best information available as to whether an exposure may have taken place. Second, they argue that this is an issue of public health as notification would reduce the possibility of further transmission of infectious or contagious diseases. Third, in view of the publicly-financed health care system, they maintain that preventing the spread of a contagious disease is less expensive than treating it thereafter. Fourth, they believe that a notification procedure provides a balance between the right of the emergency response employee and the protection of confidentiality of a victim's health status as notification would be limited only to the fact of exposure to infection, and would not identify the victim.

In addition, it has been suggested that such a notification procedure should be established by the federal government rather than by provincial and territorial governments. Those who favour a national protocol over separate provincial or territorial protocols mentioned the following rationale for federal government involvement: the disclosure of information is considered as a basic health care need for emergency providers and, as such, a national protocol would alleviate discrepancies between provinces, thereby providing emergency responders from all across the country with an equal opportunity to benefit from the protocol.

Joy Langan, the initiator of Bill C-333, told the Committee that a situation where every province has a different protocol would be inadequate. She considered the disclosure of information to be a basic health care need for all emergency response employees. As such, she explained, it would be unacceptable to have workers "protected" in one province but not in another. Therefore, she contended that there is a need for the protocol to be national with a consistent standard across the country.¹⁷

Doug Coupar, from the International Association of Fire Fighters, also maintained that there is a need for a national protocol because the issue may be different from one region to another or may vary from a small town to a large city:

To give you an example, TB would appear to be more prevalent in certain areas of our country. Hepatitis B appears in other places. Because of the patchwork approach to telling the emergency responders about what may or may not be going on there, there really is no unifying approach on the horizon. We don't see the provinces, by themselves, getting together to address this. We don't see, within their own jurisdictions, a unifying approach on this issue of big/small town. That's why we have

¹⁷ *Proceedings*, Issue No. 14, p. 14:16.

insisted from the beginning that it really and truly is a matter for the federal government to address so that we can begin to put those elements in place. It is an extremely uneven situation.¹⁸

During the hearings, witnesses often referred to legislation adopted in the United States as an example of central government involvement in the field of disclosure of information to emergency response personnel. More specifically, the United States recently enacted the *Ryan White CARE Act* which mandates hospitals to notify emergency response personnel about the infectious status of a patient who was in contact with the emergency worker. For each employer of emergency personnel there is one designated officer who acts as an intermediary between the worker and the medical facility. When available, the medical information disclosed includes the name of the disease involved and the appropriate medical treatment. The U.S. law prohibits involuntary testing of patients and only requires the hospital to share any such information in its possession. The Act is also structured in a way that it protects patient confidentiality. A summary of the U.S. legislation is presented in Appendix B.

Witnesses, however, do not believe that Canada should copy the U.S. legislation. Mr. Coupar explained:

I would be hesitant to point to the Ryan White Act as a blueprint for our actions in Canada. I think it is a pivotal reference document for us because of the similar problems our members are facing on both sides of the border. The reason I'm hesitant is because of our historical differences in Canada over jurisdictional matters between the federal government and the provincial governments.¹⁹

Further, Heather Caloren, from the Canadian Nurses Association, affirmed that it may be premature at this moment in Canada to establish a procedure such as the notification system currently in place in the United States. She explained that there was an underlying structure in place before the enactment of the *Ryan White CARE Act*. She referred, for example, to preventive education, necessary equipment and supplies, and the checking back with employees to make sure that they understand and that they follow through with the requirements. According to her, Canada does not have this basic structure upon which to build such legislation right now.²⁰

A critical point raised during the hearings was that, whether or not a system of notification is in place, the emergency response employee is the one who must first take the responsibility to limit the spread of a disease. Specifically, Shirley Paton, from Health and Welfare Canada, indicated:

As soon as a worker has been exposed, she must start protecting her family, whether or not she knows or not [sic]. If a worker has been exposed to blood, has had a major gash, and there is no question that happens, she must start at that point, as soon as she knows

¹⁸ *Ibid.*, p. 14:30.

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Proceedings*, Issue No. 16, p. 16:10 and 16:19.

she has had a significant exposure, protect her family (. . .) She has to do exactly the same thing from the point of the significant exposure. The reporting will not change anything.²¹

In other words, emergency response employees must assume, when they feel they have had a significant exposure, that the victim may be infected. They must assume that they might have been exposed to a life-threatening contagious disease, until proven otherwise. Thus, the Committee considers that they have the first responsibility to avoid the likely spread of the disease. Therefore, the Committee recommends:

7. **That, following a significant exposure, every emergency response employee immediately start using personal precautions and continue to do so until it is established that the precautions are no longer necessary.**

Immediate precautionary measures following potential exposures are the most effective way to limit the risk of further transmission to family, friends, co-workers and future clients.

6. DO WE NEED TO ESTABLISH A NOTIFICATION PROTOCOL?

Those who request the establishment of a national notification protocol suggest that emergency response employees be notified, by the hospital or through an appropriate mechanism, about the infectious status of a rescued victim if such information already exists or if it becomes available through the normal course of treatment as a result of the emergency.

These proponents told the Committee that there is currently no possible way to obtain such information. Fret Nesbitt, from the International Association of Fire Fighters, stated:

Our idea for the creation of this infectious disease protocol was based on our experience. We have story after story, as true in the United States and in Canada, where fire fighters have had an exposure to an infectious and communicable disease, where they did not get the information, were not able to get the information. It places a certain burden on them. There are stories of legitimate exposures.²²

Mr. Nesbitt provided the following examples:

We had a fire fighter extricate a woman out of an automobile, a very bad wreck, a lot of glass, a lot of blood. He wore gloves. Our people are trained. There was no exposure on his hands but there was a lot of blood. In the process of moving her out of the car and onto an ambulance cot, when she was transported by someone else to the hospital, he noticed his toe had a tingle to it. He kept working. Finally, he sat down on the truck, pulled off his boot and there was an IV needle stuck in his toe. It had gone through the boot. It had been dropped by the ambulance people. He called the hospital and told

²¹ *Proceedings*, Issue No. 17, p. 17:13.

²² *Proceedings*, Issue No. 14, p. 14:25.

them he was involved in extricating this woman from a car and was stuck by an IV needle. He asked if he'd been exposed to any type of infectious and communicable disease. The hospital's response was that it was none of his business.²³

The other case we've had is a situation where the fire fighters brought a woman out of the woods who'd been shot with an arrow. There was tremendous bleeding. They had to carry her a mile, put her in an ambulance, transport her to a hospital emergency room. When they opened their coats, their clothing underneath was soaked with blood, clear down to their skin. As they were walking out of the hospital, they overheard two nurses saying that they knew that lady. She was HIV positive. It was chance information. The hospital knew it; we didn't. The hospital employees work under the most sanitary, controlled conditions. We work under the least sanitary, least controlled conditions possible.²⁴

On the other hand, some witnesses were not in agreement on the benefits of a notification procedure. First, the Committee was told that a protocol for information disclosure would do nothing to avoid the transmission of infectious and contagious diseases. As stated by Heather Caloren, from the Canadian Nurses Association: "(. . .) after-the-fact reporting provisions would in no way avoid the transmission of infection if it has already occurred".²⁵ Second, Shirley Paton, from Health and Welfare Canada, pointed out that there is no data which supports the supposition that a notification system would enhance the safety or decrease the emotional concerns of emergency providers. However, in a paper prepared at the request of the International Association of Fire Fighters, Dr. Deborah M. Ratliff, M.D., M.P.H., a resident in Occupational Medicine at the John Hopkins School of Hygiene and Public Health, cited and agreed with a study that concluded that "(. . .) knowledge that the source was negative for HIV, TB or Hepatitis B or C following a significant exposure can allay unnecessary anxiety and eliminate the need for further follow-up and prophylactic treatment."²⁶ Such a notification system, in Dr. Ratliff's view, should be in addition to using universal precautions.

Third, both Mrs. Caloren and Mrs. Paton shared the view that a notification procedure could deflect attention away from the importance of safe practices. Mrs. Caloren stated:

Provision for after-the-fact initiatives such as proposed in Bill C-333 might only lead to a false sense of security, thus encouraging workers and their employers to ignore their responsibilities to follow safe practices.²⁷

²³ *Ibid.*

²⁴ *Ibid.*, p. 14:26.

²⁵ *Proceedings*, Issue No. 16, p. 16:10.

²⁶ Brief submitted to the Committee, p. 2.

²⁷ *Ibid.*, p. 16:7 and 16:8.

Similarly, Mrs. Paton contended:

The evidence does not support the contention that knowledge of a client's infectious status would increase the safety or health of emergency responders. If anything, dependence on a notification system, especially when all may be unaware of an individual's infectious status, may well engender an attitude that leads to a relaxation of protocols, resulting in a situation that could truly be a danger.²⁸

While the Committee recognizes the possibility that instituting a notification system could lead to a relaxation of universal precautions, we are confident that with well-informed professional bodies this would not be the case. As Dr. Ratliff noted, universal precautions are well-established as the primary means of infectious disease prevention. All experts, and this Committee, who support a notification procedure see it as an additional measure for those cases where significant exposures may have occurred despite universal precautions.

Fourth, it was argued that emergency providers should be treated the same as all other health care workers, that is, they should not be routinely notified of patients' infectious status. This argument is based on the premise that notification does not change anything; emergency responders must do the same thing following an exposure, whether or not the rescued victim is infected. Shirley Paton told the Committee:

The follow-up response cannot be dependant on knowing whether or not the patient is infected. There are too many unknowns. You have to do exactly the same thing whether you know or not. The greatest risk all health care workers face, including emergency responders, is from those clients with infectious disease that no one is aware of. (. . .) Half of the people with Hepatitis B have no sign of illness. People with HIV can be infectious for years and not know it. Someone with a chronic cough may be a smoker or they may have early TB. All may be capable of transmitting the disease yet no one knows. Emergency responders and other health care workers have to accept that they may have been or they may be exposed to infectious diseases.²⁹

Finally, and most importantly, it was stressed that there are existing mechanisms through which this issue of notification could be resolved. Dr. David Walters, from the Canadian Medical Association, told the Committee:

(. . .) we are saying we don't think there's a huge exposure risk here. We think there's some. But certainly education is very important. Rather than devising new mechanisms, new legislation, or changing legislation, we really have to examine how the existing system and mechanisms could be applied. That's what we think there are a lot of things in place.³⁰

Dr. Walters, along with other witnesses, referred to provincial and territorial public health statutes concerning communicable diseases.

Overall, the Committee clearly understands the emotional concerns and the anxiety felt by emergency responders following a significant exposure and can therefore appreciate their desire for information. We recognize however that confidentiality rules do not currently permit hospitals to provide a victim's medical history directly to emergency personnel.

²⁸ *Proceedings*, Issue No. 17, p. 17:10.

²⁹ *Ibid.*, p. 17:8 and 17:9.

³⁰ *Proceedings*, Issue No. 15, p. 15:22.

7. CURRENT PROVINCIAL AND TERRITORIAL STATUTES WITH RESPECT TO COMMUNICABLE DISEASES

In most provinces, the law concerning communicable diseases is set out in public health statutes and the accompanying regulations. These acts and regulations generally provide for the identification, notification, reporting and control of certain communicable diseases.

More specifically, provincial and territorial regulations and legislation require that notification be given to the authorities where the presence of a communicable disease is confirmed. Cases of communicable diseases are reported by physicians, hospital administrators or laboratory operators to the medical health officer or the head of the community health department, who then must report to the provincial health officer or to the Ministry of Health.

The report to the medical health officer can vary from jurisdiction to jurisdiction in the amount of information that is required. In most instances, the law protects the confidentiality of health information, except in situations where the law expressly requires that such information be revealed. It is generally acknowledged that reporting by number, age, sex and municipality provides sufficient information for epidemiological purposes.

Provincial and territorial health authorities also have wide powers to compel a person suspected of being infected with a communicable disease to undergo medical examination. The conditions under which such regulations may be used vary from province to province.

Although tracing procedures are not expressly dealt with, some provincial and territorial statutes include provisions designed to limit the spread of a communicable disease. For example, in Ontario, the medical health officer may direct a health unit to take action to eliminate or decrease the risk to health presented by a communicable disease.³¹ In Alberta, a medical officer of health must take "whatever steps are reasonably possible to suppress the disease, identify others who may be at risk, protect those not yet protected, break the chain of transmission, and prevent the spread of the disease".³² In Quebec, the head of the community health department "must take the necessary measures to prevent and arrest contagion and protect the health of the population".³³

Although these statutes do not expressly provide for the disclosure of information relating to persons with contagious diseases specifically to emergency personnel, it is generally acknowledged that they provide for tracing by the medical health officer. For example, the Ontario Ministry of Health has recently sent out letters to all medical health officers reminding them to ask appropriate questions to determine if emergency responders have had significant exposures to individuals with a reportable contagious disease.

³¹ Ontario, *Health Protection and Promotion Act*, clause 22.

³² Alberta, *Communicable Diseases Regulation*, section 8.

³³ Quebec, *Public Health Protection Regulation*, section 38.

8. IS THE CURRENT SYSTEM APPROPRIATE?

While the International Association of Fire Fighters was not aware that mechanisms were in place to inform emergency response personnel following exposure to contagious diseases, other emergency providers' representatives were of the view that the current system is not working well and they expressed concerns about the "silence" or lack of notification surrounding the occurrence of exposures. James M. Kingston, from the Canadian Police Association, indicated:

Ontario is apparently using the medical officers of health, but really, in practical terms, it just doesn't happen. The medical officers of health have enough to do. They're not at all the hospitals. . . In practical terms, our members tell us that although Ontario say they have a protocol in place, the reality is they do not.³⁴

Similarly, Bud Shiaro, Acting Director with the Canadian Union of Public Employees, said:

We're concerned about the lack of accountability at provincial levels and regional levels within provinces on the reporting and tracking of these exposures, be they trivial or significant. The less significant they are, the more difficult they seem to be to track.³⁵

During the hearings, other witnesses held opposite views. For example, Shirley Paton stated:

We believe that it is erroneous to think the current system fails to notify emergency responders when they have been significantly exposed to an infectious disease. The public health acts in each province were created in part to respond to concerns that individuals might come in contact with infectious diseases and not know it. The provincial health acts ensure that emergency responders, along with other Canadians, will be contacted should specific interventions be required following a significant exposure to an infectious disease. Specific protocols have been established in all provinces to seek out individuals who are at risk of acquiring one of the important notifiable diseases, either through work-related, community or family contacts.³⁶

For Mrs. Paton, the system of notification that already exists generally works well. Emergency response employees may have the impression that they are not notified more often about exposures; she suggested that this means that significant exposures rarely occur:

That's one of the reasons emergency responders have not been notified of infectious disease contacts. Many of their exposures have not been significant enough to have put them at risk of acquiring infection. A number of studies support the view that fire fighters and police officers seldom experience significant blood exposures in spite of the fact they deal with horrendous situations.³⁷

However, there may be situations where it is simply impossible for the medical health officer to notify emergency response personnel about occupational exposures. In some provinces, for example, the report forwarded to the medical health officer does not include the name of the infected

³⁴ *Proceedings*, Issue No. 15, p. 15:11.

³⁵ *Proceedings*, Issue No. 17, p. 17:23.

³⁶ *Ibid.*, p. 17:6.

³⁷ *Ibid.*, p. 17:8.

person. As a result, tracing is not possible. Further, as noted previously, a number of victims rescued by emergency providers may be infected with a life-threatening contagious disease without knowing it. In such circumstances, the medical health officer would not be able to determine whether or not an emergency responder has been significantly exposed to a contagious disease.

Even if the existing notification mechanisms provided under provincial and territorial legislation and regulations are satisfactory, there will be cases of significant exposures where the infectious status of the person will not be known to the medical health officer. To resolve this issue, it was recommended that a protocol for post-exposure management of individuals potentially exposed to contagious diseases be established. This recommendation reflects the consensus of a wide range of Canadian organizations participating in a National Conference on Bloodborne Pathogens organized by the Laboratory Centre for Disease Control (Health and Welfare Canada). All statements and recommendations adopted during this conference are reproduced in the *Canada Communicable Disease Report* of 25 December 1992. This report states:

A protocol for post-exposure management and follow-up of persons exposed to bloodborne pathogens should be generally applicable to all bloodborne pathogens and be adaptable to a variety of health settings. Designated persons who are readily available should manage and follow-up exposed health care workers and patients according to current established protocols.³⁸

Further, the report recommends that:

All significant exposures should be reported through a proactive mechanism that:

- (a) is easy to access and is user-friendly;
- (b) assures confidentiality;
- (c) clearly and succinctly outlines information required from health care workers;
- (d) provides for referral to appropriate experts;
- (e) activates a protocol for follow-up that instills confidence in the exposed worker.³⁹

During her testimony, Shirley Paton stressed that this statement and this recommendation would also apply to emergency response personnel. She also indicated:

A key element in these recommendations is that someone has to be designated as the worker's contact. That person should ideally be part of the employee's occupational health program. Members of the emergency responders occupational health program need to be available to assess exposures. They also have to establish links with local hospitals so that patients' consent for testing can be acquired if necessary. Training of local personnel will be required concerning the identification of significant exposures and the procedures to follow. If patient consent is obtained, the emergency responder's

Health and Welfare Canada, "Bloodborne Pathogens in the Health Care Setting: Risk for Transmission", *Canada Communicable Disease Report*, 25 December 1992, p. 181.

Ibid., p. 182.

designate will be informed of the test result. It is important to remember, however, that testing can only take place if and when a patient consents and that what the emergency responder has to do is no different if they know or if they don't know.⁴⁰

In summary, the Committee acknowledges that provincial and territorial statutes with respect to communicable diseases contain provisions that emergency workers will be notified if information is available to the medical health officer as to whether they have been significantly exposed to a life-threatening contagious disease. However, the Committee recognizes that there may be situations in which such information is not available through the medical health officer and, as a result, the medical health officer is unable to properly assess if a significant exposure has really occurred. The Committee therefore urges that a post-exposure management protocol be established for emergency response personnel. Further, we recommend that the protocol be extended to cover exposures to both airborne and bloodborne diseases.

With respect to jurisdictional issues, Joy Langan suggested during her testimony:

I would hope that certainly the federal and provincial ministers of health would work together to establish a protocol that is acceptable to every province and to the federal government. But someone would have to administer the protocol, and I would think that probably the provinces would administer it but the federal government would oversee to ensure it is implemented.⁴¹

Further, all witnesses cautioned the Committee that any proposed federal initiative should only be considered following extensive consultations with provinces and stakeholders alike.

The Committee recognizes that a federal legislative initiative to require a protocol for post-exposure management and follow-up of emergency responders would raise various legal and constitutional issues. For example, control over hospitals, public health and the health and safety of provincially-regulated employees all fall within provincial jurisdiction. A research paper prepared for the Committee by a lawyer from the Research Branch of the Library of Parliament concludes that the federal government could not constitutionally legislate a notification requirement. However, the Committee believes that, although it may be a matter of provincial and territorial responsibility, there could be a role for the federal government to ensure that emergency response employees across the country have a uniform access to protocols developed within provinces and territories. Therefore, the Committee recommends:

- 8. That the federal government, through Health and Welfare Canada, encourage provincial and territorial governments to develop and implement within their jurisdictions a protocol for post-exposure management and follow-up of emergency response personnel exposed to airborne and bloodborne diseases;**
- 9. That Health and Welfare Canada collaborate with provincial and territorial governments to ensure that emergency response personnel have an equal opportunity to benefit from such a protocol.**

⁴⁰ *Proceedings*, Issue No. 17, p. 17:9.

⁴¹ *Proceedings*, Issue No. 14, p. 14:15.

Finally, the Committee considers that there should be a follow-up on the development of such a protocol by the provinces and territories. Therefore, the Committee recommends:

- 10. That, within a one-year period, Health and Welfare Canada report back to the appropriate Standing Committee on the progress of implementing such a protocol and further, that the Standing Committee revisit the topic at that time.**

LIST OF RECOMMENDATIONS

1. That all employers of emergency response personnel provide rigorous training programs in universal precautions and infection control procedures; (Page 5)
2. That employers of emergency response personnel also provide the necessary equipment and supplies for the practice of universal precautions and infection control procedures and that this equipment be made readily accessible to emergency response personnel; (Page 5)
3. That emergency response personnel have an obligation to rigorously apply universal precautions and infection control procedures in all situations. (Page 5)
4. That Health and Welfare Canada initiate discussions with provincial and territorial governments, and with associations of emergency response personnel, toward the establishment of a program for Hepatitis B vaccination for those emergency workers routinely involved in paramedic services. The need for such immunization should be assessed in terms of its cost-effectiveness. (Page 7)
5. That Health and Welfare Canada, through the Laboratory Centre of Disease Control, implement an information campaign on both the HIV and the HBV national surveillance programs directed toward all emergency response employees, in order to enhance their participation following potential exposure. (Page 7)
6. That Health and Welfare Canada design and implement, in cooperation with the provinces and territories, a comprehensive epidemiological study to determine the risk of acquiring life-threatening contagious diseases as a result of exposure by emergency response personnel in this country and to assess the causes of occupational exposures among these workers. (Page 7)
7. That, following a significant exposure, every emergency response employee immediately start using personal precautions and continue to do so until it is established that the precautions are no longer necessary. (Page 10)
8. That the federal government, through Health and Welfare Canada, encourage provincial and territorial governments to develop and implement within their jurisdictions a protocol for post-exposure management and follow-up of emergency response personnel exposed to airborne and bloodborne diseases; (Page 16)
9. That Health and Welfare Canada collaborate with provincial and territorial governments to ensure that emergency response personnel have an equal opportunity to benefit from such a protocol. (Page 16)

10. That, within a one-year period, Health and Welfare Canada report back to the appropriate Standing Committee on the progress of implementing such a protocol and further, that the Standing Committee revisit the topic at that time.
(Page 17)

APPENDIX A

List of Witnesses

| Associations and Individuals | Issue | Date |
|---|--------------|-------------------|
| Canadian Medical Association | | |
| Dr David Walters, Director, Department of Health Care and Promotion | 15 | February 16, 1993 |
| Carole Lucock, Assistant Director, Department of Ethics and Legal Affairs | | |
| Canadian Nurses Association | | |
| Carole Pressault, Public and Government Relations Manager | 16 | February 23, 1993 |
| Heather Caloren, Nursing Consultant, Health Issues | | |
| Canadian Police Association | | |
| James M. Kingston, Chief Executive Officer | 15 | February 16, 1993 |
| Scott Newark, Legal Counsel | | |
| Canadian Union of Public Employees | 17 | March 9, 1993 |
| Bud Shiaro, Acting Director, Health and Safety | | |
| Health and Welfare Canada | | |
| Dr John Spika, Director, Bureau of Communicable Disease Epidemiology | 17 | March 9, 1993 |
| Shirley Paton, Nurse Consultant, Bureau of Communicable Disease Epidemiology | | |
| International Association of Fire Fighters | | |
| Doug Coupar, Canadian Director | 14 | February 9, 1993 |
| Fred Nesbitt, Director of Governmental Affairs, Washington, D.C. | | |
| Langan, Joy, M.P. | 14 | February 9, 1993 |
| NDP (Mission—Coquitlam, B.C.) | | |

NOTIFICATION PROCEDURE IN THE UNITED STATES

On August 18, 1990, the U.S. Congress adopted the *Ryan White CARE Act*. This Act establishes a system of notification for emergency employees who may have been exposed to a life-threatening infectious disease. The diseases referred to include airborne diseases (Infectious Tuberculosis), bloodborne diseases (Hepatitis B and C, and HIV/AIDS) and uncommon or rare diseases (Diphtheria, Haemorrhagic Fevers, Meningococcal Disease, Plague and Rabies).

The system of notification works in two ways. First, if a medical facility determines that a victim has (or had, if the patient dies) an airborne infectious disease, the medical facility must notify a designated officer of the emergency employees who transported the victim. Second, if a designated officer determines, at the request of an emergency response employee, that the employee may have been occupationally exposed to a life-threatening infectious disease, the officer must request that the hospital notify him or her of its opinion as to whether there has been exposure to a disease, and the name of the disease. There is one designated officer for each employer of emergency personnel in each State. The medical facility must respond within a period not exceeding 48 hours after receipt of the request.

There are three types of responses by the medical facility: there was an exposure to the infectious disease, there was no exposure, and there is insufficient information to determine if exposure occurred. After receiving a notification of exposure, the designated officer must, to the extent possible, immediately inform the emergency response employee. Such information also includes the name of the disease involved and any actions indicated as medically appropriate for the emergency response employee.

The U.S. legislation also contains limitations with respect to duties performed by medical facilities. The Act only applies to medical information possessed by the facility while treating the victim for conditions arising from the emergency, or for 60 days (whichever is shorter). Furthermore, the Act includes a certain number of interesting provisions. First, the liability of medical facilities and designated officers is limited. Second, a provision referring to testing stipulates that a medical facility is not authorized to perform tests on any victim of emergency for any infectious disease. Third, another provision relating to confidentiality states that medical facilities, designated officers and emergency employees cannot disclose identifying information of a victim or an emergency response employee. Finally, the Act cannot be construed to authorize any emergency employee to fail to respond, or to deny services, to any victim of an emergency.

During his testimony, Fred Nesbitt, from the International Association of Fire Fighters, indicated that the U.S. legislation also allows for states, if they have provisions greater than the federal provision, to opt out of the federal provision and implement their own state provisions. In

fact, many States have their own emergency personnel notification law.¹ Specifically, 28 States have laws that allow for testing of victims of emergencies if emergency personnel can document that an exposure occurred. Among them, some require informed consent from the victim and some others require obtaining a court order to perform testing of the victim. Furthermore, 44 States have laws that allow for emergency personnel notification, but they do not specifically require any testing of the victim. The determination is made on the basis of the facts that the medical facility has available to them at the time. As stated by Fred Nesbitt, the *Ryan White CARE Act* is therefore considered as the minimum standard imposed by the central government. As yet, there are no data on compliance.

¹ International Association of Fire Fighters, *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, Washington, 1992, p. 3.

² Proceedings, Issue No. 14, p. 14:29.

APPENDIX C

FEDERAL JURISDICTION OVER NOTIFICATION PROCEDURES FOR EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL

William C. Bartlett
Law and Government

10 May 1993



Library of
Parliament
Bibliothèque
du Parlement

**Research
Branch**

FEDERAL JURISDICTION OVER NOTIFICATION PROCEDURES FOR EMERGENCY RESPONSE PERSONNEL

This paper discusses the question of federal jurisdiction to impose a notification requirement on emergency response personnel by means of legislation. Two possible sources for such legislation are examined. First, the constitutionality of the direct approach of legislation made pursuant to the federal Parliament's general power to enact laws for "peace, order and good government" will be assessed. Second, the scope of the federal spending power will be examined to assess whether the same result could be achieved indirectly through an amendment to the *Canada Health Act* or by virtue of a separate statute.

DIRECT FEDERAL LEGISLATION

Health as an overall subject matter has not been assigned by the *Constitution Acts* to either the federal or provincial governments. It has been described by the Supreme Court of Canada (see, for example, *Schneider v. The Queen*, [1982] 2 S.C.R. 112), as an "amorphous" area that can be addressed by both levels of government, depending on the nature of the health problem and the means chosen to deal with it. In order for either level to legislate directly, the subject matter and purpose of the legislation must come within one of the areas of jurisdiction assigned to that Parliament or Legislature by section 91 (Federal Parliament) or 92 (Provincial Legislatures) of the *Constitution Act, 1867*.

The federal Parliament can therefore deal with a threat to public health by using its power over criminal law and procedure, as it has in the *Food and Drugs Act*. In *Schneider* and other cases, however, the Supreme Court has recognized that general control over public health and health care services are matters of provincial jurisdiction. Even more importantly in this case, hospitals and the occupational safety and health of these particular emergency response employees both come within the jurisdiction of the provinces.

Control over hospitals, other than marine hospitals (there are none of these in existence now), is specifically assigned to the provinces by section 92(7). Jurisdiction over labour standards for firefighters, police officers, paramedics and other such employees of services not subject to federal regulation (such as banking and airlines), falls to the provinces under section 92(13) as a matter of property and civil rights (see, for example, *A.-G. Can. v. A.G. Ont. (Labour Conventions)* [1937] A.C. 326). This includes occupational safety and health measures designed to protect such employees from the risks posed by the circumstances of their employment.

A notification requirement for the benefit of emergency service providers such as firefighters, police officers and paramedics would be primarily an occupational safety and health measure. Insofar as it would also help to protect unpaid volunteers, and spouses or other members of the public

to whom a paid employee or unpaid volunteer might communicate an infectious disease, it would also be a general public health measure. In both cases, the legislation would thus be in regard to matters within provincial jurisdiction.

The only power within the jurisdiction of the federal Parliament which could conceivably provide constitutional justification for a notification requirement would be the responsibility given to it in the preamble to section 91 to make laws for the "peace, order and good government" of Canada ("POGG"). If the legislation dealt with a health problem which had attained the dimension of a "*national concern*" or constituted a "*national emergency*," it might be justified as an exercise of POGG. The "national concern doctrine" and the "national emergency doctrine" are principles developed by the courts to test the constitutionality of federal legislation that purports to have been made pursuant to POGG.

The "national" dimension at issue in these constitutional tests is not a matter of geographic breadth. It does not turn on whether the problem is a matter of concern, or is viewed as an emergency, by Canadians in all parts of the country. It is, rather, a matter of whether the legislative capacity of the provinces is equal to the task, or if there are extra-provincial implications that can only be addressed adequately on a national basis by the federal government. If it is a matter within provincial jurisdiction and can be dealt with on a province-by-province basis, the federal government cannot step in on the ground that it has its own view of how the problem should be dealt with.

The "extra-provincial" dimension is the key to the constitutionality of federal legislation under POGG that intervenes in a matter that is otherwise within provincial jurisdiction. The courts have described it using terms such as "singleness, distinctiveness and indivisibility" (see, for example, *R. v. Crown Zellerbach Canada Ltd*, [1988] 1 S.C.R. 401). If the problem cannot be dealt with adequately on a provincial level, it may have this "indivisible" quality. If the failure of any of the provinces to deal effectively with it could have harmful effects on other provinces, the nation as a whole, or international interests, the federal government may be able to impose a national solution.

It would be difficult to argue that the provinces *cannot* adequately provide for the occupational safety and health of emergency response employees and protect public health in the province from the dangers posed by infectious and contagious diseases. If a province were clearly failing to do so in any particular case, its residents would certainly have the right to demand that the provincial government take the appropriate action. The federal government might pressure a province to take action on a matter within provincial jurisdiction, but it could not step in to fill the gap with federal legislation. There would appear to be no extra-provincial dimension in this case that would provide a constitutional basis for the use of the POGG power.

THE FEDERAL SPENDING POWER AND THE CANADA HEALTH ACT

The development of federal grant programs, and federal-provincial shared-cost programs, has given the federal government an opportunity to create certain national standards in areas of provincial jurisdiction. In the fields of health care, education, welfare, employment training and regional development, the federal government has passed legislation which *indirectly* impose federally-mandated standards. Where conditions are attached to the transfer of funds, the province may be effectively required to accept them if they wish to be part of the program.

The federal “spending power,” although now the main lever of federal influence in fields which are legislatively within provincial jurisdiction, is a relatively recent constitutional development. There is no large body of jurisprudence on the nature of the conditions that can validly be attached to transfers of federal money. The standards that the courts have examined in statutes such as the *Canada Health Act* have been general in nature, and have so far passed constitutional muster. The courts have not, however, had to deal with a condition that had the particularity of the proposed notification requirement.

The *Canada Health Act* now prescribes five primary criteria for health care insurance plans that are eligible for federal support — public administration, comprehensiveness, universality, portability, and accessibility. The Act also deals specifically with extra-billing by doctors. The extra-billing provisions could be seen as prescribing an additional standard, or as a further definition of what is required to meet one or more of the “five pillars,” such as accessibility.

The validity of these conditions was briefly examined in the case of *Winterhaven Stables Ltd. v. Canada (A.-G.)* ((1988), 53 D.L.R. (4th) 413), a decision of the Alberta Court of Appeal. The appellant was an individual taxpayer who was challenging, among other things, the constitutionality of various federal “spending” statutes, including the *Canada Health Act*. The Court of Appeal upheld the validity of the “five pillars” and the extra-billing provisions, but it did not suggest that any requirement would be constitutionally valid so long as it took the form of a condition. Validity must turn on the nature and purpose of the requirement, rather than its form.

The Court considered the question of whether the existing criteria were “colourable, as distinct from setting *legitimate national standards*” (at p. 433, emphasis added). “Colourability” is a constitutional test for determining when the nature and purpose of a requirement are outside legislative jurisdiction. The Court thus drew a distinction between conditions that set legitimate national standards and those which “amount in fact to a regulation or control of a matter outside federal authority” (at p. 434, quoting with approval from the trial decision). It concluded that the existing conditions were valid national standards that did not overstep the division of powers.

It is unlikely that the courts would agree that the proposed condition regarding “disclosure of infectious or contagious diseases” was of the same nature as the “five pillars” and the extra-billing provisions discussed in *Winterhaven*. It deals, first of all, with a different element of the health care system. The *Canada Health Act* funds provincial health service *insurance* plans. These insurance plans cover the *payment* of services at the level of the health care consumer. They do not fund the creation or maintenance of the health care facilities and services themselves.

The Act is thus not directly involved with the funding of hospitals, emergency services, the employment of emergency response personnel, provincial public health programs dealing with infectious and contagious diseases, or indeed any particular health care service or public health program. The question of protecting emergency response employees and the public from infectious diseases really lies entirely outside the scope of the *Canada Health Act*. It would thus be difficult to justify the disclosure or notification requirement as a national standard for the purposes of that Act, even in terms of the requirement’s general subject matter.

Secondly, even if the subject matter of the condition did come within the scope of another or a new federal spending statute, the degree of particularity and detail would distinguish it from the conditions found to be valid national standards in the *Winterhaven* case. It could be seen as different

in kind from those standards on two levels. It would not deal with the larger topics of health protection, such as the fields of public health and occupational safety and health, but rather with a particular issue within those two fields, and it would prescribe a particular approach to that issue.

The condition would specifically require the provinces to take action in regard to the protection of emergency response employees from infectious or contagious diseases, only one of a multitude of responsibilities which the provinces must discharge in regard to both public health and occupational health and safety within the province. It would then go even further in terms of both detail and the degree of intervention, and prescribe one particular method as the only acceptable approach to the issue of protection in that specific case.

It is unlikely that the courts would accept as consistent with the overriding principle of the division of powers a prescription that the provinces discharge such a responsibility in one way only — that is, by means of a notification or disclosure requirement. As reflected in the recommendations included in the draft report before the Committee, there would appear to be other viable approaches to the discharge of this responsibility, a responsibility that clearly belongs constitutionally to the provinces. Even if the federal government could argue that a notification provision was the best approach, it is difficult to see how it could argue that this was the only approach that the provinces could take to satisfy a legitimate national standard involving the protection of emergency response personnel from infectious or contagious diseases.

APPENDIX D

Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services

Infectious Diseases and the Fire And Emergency Services



Department of Occupational Health and Safety
International Association of Fire Fighters, AFL-CIO, CLC

Copyright © 1992 by the International Association of Fire Fighters. This publication is protected by copyright. No part of it may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise without written permission from the International Association of Fire Fighters, Department of Occupational Health and Safety.

International Standard Book Number: 0-942920-15-5

Acknowledgements

The IAFF Department of Occupational Health and Safety would like to lend its appreciation and gratitude to the physicians who have rotated through the IAFF Medical Residency Program. Initiated through convention action in 1986, the IAFF entered into a cooperative agreement with the Johns Hopkins University School of Hygiene and Public Health to host physicians for 60 day rotations in their second year of post-graduate study specializing in occupational medicine. This publication represents another noted achievement of this program.

We would like to especially thank Clifford S. Mitchell, S.M.D., M.D., M.P.H., IAFF Medical Resident and Sharon Doyle, M.P.H., IAFF Occupational Safety and Health Assistant for the development of this manual.

We also wish to recognize Jim Melius, M.D., Dr.P.H., Chairman of the IAFF Medical Advisory Board for his input during the development and review of the information provided herein. Finally, we wish to thank Patrick McCall, IAFF Occupational Safety and Health Assistant for his efforts in reviewing this manual.

IAFF DEPARTMENT OF OCCUPATIONAL HEALTH AND SAFETY

Richard M. Duffy, Director



International Association of Fire Fighters, AFL-CIO, CLC
Department of Occupational Health and Safety
1750 New York Avenue, NW
Washington, DC 20006
(202) 737-8484
(202) 737-8418 (FAX)

Foreword

This IAFF manual, *Infectious Diseases and the Fire and Emergency Services*, is designed as a guide to assist the fire fighter, EMT, and Paramedic in communicable disease prevention in today's fire service across the United States and Canada. Infectious or communicable disease exposure on the job has been provided greater emphasis with the world-wide explosion of the fatal disease AIDS. Recently, occupational infectious disease prevention has been strengthened through the introduction of the OSHA Bloodborne Pathogens Standard. Additionally, the IAFF is continuing in its legislative efforts in the United States and Canada to obtain notification laws and further protection from infectious diseases for our members.

This manual is intended to broaden the fire service's approach to implementing a successful infectious disease prevention program and provide valuable insight into the interpretation of laws, regulations, and standards for the protection of fire fighters, EMTs and paramedics. It was developed by the IAFF Department of Occupational Health and Safety with the assistance of our Medical Residency Program. The Medical Residency Program, now entering its seventh year, has provided numerous services to the IAFF and our affiliates. This manual once again highlights the importance of this program.

We encourage all locals to support the issue of an infectious disease program for all members. Such a program should be the objective of every fire department in cooperation with its local IAFF affiliate.

We all realize the hazards of fire fighting and emergency medical response and that we are continually exposed to communicable diseases on the job. Every year the *IAFF Death and Injury Survey* documents these exposures with increasing frequency. We need to strengthen our efforts for the protection from exposures to tuberculosis, hepatitis, HIV and all other communicable diseases. We need for our fire departments and health care providers to have informed knowledge regarding our occupation and for our occupational exposures to infectious diseases. For this reason this manual has been developed to assist locals in the implementation of a fire department occupational infection control program. The manual has incorporated the resources of occupational medicine, NFPA and government standards, legal decisions, fire department policies and relevant documents to make a comprehensive guidebook of value to all our members.



Alfred K. Whitehead
President



Vincent J. Bollon
Secretary-Treasurer

Table of Contents

| | |
|---|------------|
| Chapter I | 1 |
| Introduction | 1 |
| IAFF Policy | 1 |
| Infectious Diseases of Concern to Fire Fighters | 2 |
| Chapter II | 5 |
| Occupational Infectious Diseases | 5 |
| Bloodborne Diseases | 5 |
| Airborne Diseases | 10 |
| Soil Borne Diseases | 13 |
| Vector Borne Diseases | 13 |
| Infectious Disease Testing and Vaccinations for Fire Fighters, EMTs and Paramedics | 14 |
| Exposure Reporting | 16 |
| Chapter III | 19 |
| Applicable Regulations and Standards | 19 |
| Protective Clothing and Equipment Standards | 28 |
| Decontamination of Clothing/Equipment and Disposal of Medical Waste | 31 |
| Chapter IV | 33 |
| Infectious Disease Laws | 33 |
| Infectious Disease Court Decisions | 35 |
| Chapter V | 41 |
| Resources | 41 |
| Terms and Definitions | 48 |
| Appendix A — Sample Fire Department Infection Control Policy | A-1 |

Chapter I

INTRODUCTION

Over the past several years the issue of infectious (communicable) disease in the fire service has taken on a new and urgent meaning with the advent of AIDS, hepatitis, and tuberculosis. However, the range of disease that may affect fire fighters, EMTs and paramedics goes well beyond this list. The IAFF 1991 *Death and Injury Survey* reports that 1 out of every 27 fire fighters was exposed to a communicable disease during that year, with 14.7% exposed to tuberculosis, 17.2% exposed to hepatitis B, 36.9% exposed to human immunodeficiency virus (HIV), and 31.2% exposed to some other communicable disease.

This document is intended as a resource for all those interested in the prevention and control of infectious disease within the fire service. The goal of the manual is to provide a background in the nature of the infections of concern to fire fighters and how they are recognized and prevented. Applicable contagious disease standards and legislation of interest to the emergency responder also are addressed within this manual.

Infectious disease is an area of rapidly changing conditions. Some of the controversies that may be expected in the next several years include the issue of mandatory testing for HIV, antibody screening for hepatitis B vaccine, and whether to regulate exposures to non-bloodborne pathogens such as tuberculosis. While this guide may discuss some of these issues, this will continue to be an evolving field.

IAFF POLICY

This document is intended to support the provisions of the IAFF Executive Board policy on infectious diseases. Every attempt is made within this manual to substantiate, support, and provide recommendations for our locals to establish similar policies within their departments for the health and welfare of our fellow brothers and sisters.

The policy has been updated by the IAFF due to current concern regarding the risk of transmission of HIV and other infectious diseases to emergency response personnel. Therefore, the Executive Board developed and adopted the following position statement and recommended guidelines to address this issue:

The IAFF Executive Board supports the NFPA 1500, *Standard on Fire Department Occupational Safety and Health Program*, as it relates to fire department medical programs (Chapter 8). Most importantly, Section 8-4.1 which states:

The fire department shall have an officially designated physician who shall be responsible for guiding, directing, and advising the members with regard to their health, fitness, and suitability for various duties

With this section in mind, the IAFF Executive Board does believe a policy that specifies limitations on HIV-infected fire fighters, EMTs or paramedics is necessary. If there is clear evidence that such workers pose a significant risk of transmitting infection through an inability to meet basic infection control standards or guidelines, appropriate limitations of duty should be instituted.

Through NFPA 1500, fire departments are responsible for evaluating the health status of all fire fighters, EMTs and paramedics and their capability to perform assigned duties.

The IAFF also demands that all fire departments adopt NFPA I 500, especially in light of the requirements on implementing a fire department infection control program. Such a program must include policy guidelines for the prevention of transmission of bloodborne pathogens and other infectious diseases during fire fighter, EMT, and paramedic response activities as well as guidelines for improving infection control practices. The fire department must be responsible for providing barrier protection equipment (gloves, protective garments, etc.), supplies and proper disinfection facilities.

The fire department must implement annual training for all fire department personnel in universal blood and body fluid precautions, barrier techniques, and other scientifically accepted infection control policies. Such training also should provide information on infectious disease risk factors and the contagiousness and transmission of infectious disease as well as information on the availability and merits of voluntary, confidential or anonymous counseling and testing as a personal health measure for fire department personnel. Training materials must include information on exposure to infectious diseases and reproductive health.

The fire department must establish procedures for the evaluation of work limitations for employees with an infectious disease who in the course of performing their duties demonstrate evidence of functional impairment or inability to adhere to standard infection control practices or who present an excessive risk of infection to patients or fire department members. The fire department physician must evaluate fire fighter, EMT and paramedic job duties to determine job limitations, if any, in the event of an individual's infectious disease. The evaluation should include an assessment of any factors that may compromise the performance of job duties, as well as a review of scientifically and medically accepted infection control practices. Factors include illness or presence of exudative or weeping lesions that may interfere significantly with the firefighters', EMTs' and paramedics' ability to perform their jobs and provide quality care. Both physical and mental competencies are also to be considered. Additionally, the fire department physician should review the immunologic status of the fire fighter, EMT and paramedic and susceptibility to infectious diseases.

The fire department physician must assist with developing policies addressing limited duty assignment for non-infectious personnel where there is a greater potential for that individual to contract an infectious disease. Fire fighters, EMTs and Paramedics with extensive skin lesions or severe dermatitis on hands, arms, head, face, or neck must be evaluated to determine whether they should engage in direct patient contact, handle patient care equipment, or handle medical waste until such time that they are healed.

Occupational contagious diseases are infectious diseases that are contracted through the course of a person performing his or her work. These contagious diseases are usually caused by viruses or bacteria, though in some occupations parasitic agents are important. Occupationally contracted contagious diseases are considered compensable through the workers' compensation system, just like any other occupationally-caused disease. The infectious diseases of primary concern to fire fighters include hepatitis B virus (HBV); human immunodeficiency virus (HIV), which is the viral agent responsible for causing the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS); and tuberculosis (TB). Other infectious diseases of importance to fire fighters, although not as occupationally common, include the hepatitis viruses A, C, D, and E; herpes; influenza; lyme disease; meningitis; mumps; scabies; and tetanus.

While working, fire fighters often respond to emergency situations involving victims who have been injured and are actively bleeding. The victim may require extrication from a difficult to access accident scene, such as a motor vehicle accident or poorly accessible building. There may be broken glass or other sharp objects at the scene that are poorly visualized, and the lighting at the scene may be minimal. In addition, if the victim is exsanguinating and needs to be extricated quickly to save his/her life, the emergency provider may act in haste, with disregard for his or her own safety. Fire fighters also may be involved in emergency medical treatment at the scene, including intravenous line insertion and blood drawing. The infectious disease status of the victim is almost never

known to the fire fighter while he or she is rendering emergency services. All of these factors combine to place the fire fighter at increased risk of contracting a bloodborne contagious disease through a puncture wound, skin abrasion or laceration that can become contaminated with infected blood from the victim.

Education and training are the most effective means available to limit the risk of contracting a bloodborne contagious disease in fire fighters. The risk of contracting an infectious disease, and methods used to avoid exposure, should be a part of every fire fighter's education. Universal precautions, such as the wearing of protective gloves, safety glasses, masks, and gowns, should be used whenever exposure to bodily fluids is possible. These precautions should be taken whether or not the infectious status of the patient is known. The new regulations from the Occupational Safety and Health Administration (OSHA) outlined in 29 CFR 1910.1030 require any personnel who are potentially exposed to bloodborne pathogens to be equipped with personal protective equipment sufficient to prevent such exposures.

The few seconds that it takes for the fire fighter to don protective gear in order to protect himself or herself will not make a significant difference in the survival of the patient. Fire fighters should be trained to automatically don protective gear, to carefully evaluate possible hazards at the scene that may cause lacerations or abrasions, and to maximize the lighting available at the scene as much as possible to better visualize the hazards.

Chapter II:

OCCUPATIONAL INFECTIOUS DISEASES

This section describes communicable diseases that may pose an occupational risk to the fire fighter and EMT. Each blood, air, soil, or vector borne disease will be described in terms of its pathophysiology, symptoms, and prevention strategies.

Exposure to bloodborne pathogens can occur through many mechanisms: needle sticks, being splashed with blood or body fluids on the mucous membranes (the mouth, eyes, and nose), even in some cases human bites (although the risk of transmission of HIV in human bites is extremely low). If you are exposed to a bloodborne pathogen or think you have been exposed, it is important to seek medical attention as soon as possible. Early follow-up helps to clarify your risks of developing disease, improves your physician's ability to treat you, and helps in any subsequent decisions regarding compensation.

Arthropod-borne diseases are diseases that are transmitted via a vector, usually an arthropod or other insect, or they are diseases that have developed and become infectious within the arthropod. The arthropod acts to carry the disease from an infected individual to a noninfected individual. Emergency responders are at risk of contracting these diseases during field operations and through close contact with the general public. Fire fighters and EMTs should be aware of insect bites, and be cautious of insects found on skin, hair, or clothing. Medical attention should be sought as quickly as possible for suspicious findings.

BLOODBORNE DISEASES

Hepatitis

"Hepatitis means inflammation of the liver." It may be caused by viruses, chemicals, drugs, autoimmune diseases, and a number of other conditions. The infections that cause hepatitis are many; most are caused by viruses, and it is this viral hepatitis that is the object of recent concern. The symptoms of hepatitis include jaundice (a yellow-green coloring of the skin or eyes), pain in the "stomach" or abdomen, fatigue and diarrhea.

Among the viruses that cause hepatitis are hepatitis A; and hepatitis B, previously called "serum hepatitis," which is a major bloodborne disease. Other less common bloodborne hepatitis viruses, include the so-called "delta" virus, hepatitis C (previously non-A, non-B hepatitis), hepatitis D, and hepatitis E. Some of these viruses are more important than others for the fire fighter.

Hepatitis A

Hepatitis A is known as Infectious Hepatitis. This disease is often associated with fecal contamination of water and is spread person-to-person through poor sanitary habits and the intake of uncooked food or unclean water. It takes about 15-50 days to develop symptoms of Hepatitis A after exposure, and symptoms usually disappear even without treatment about two weeks later. This illness is most commonly seen among children and young adults, and outbreaks are not uncommon at camps or military posts. While a vaccine is presently under development, anyone exposed to Hepatitis A can be given a shot of immune globulin (IG) to prevent infection. Although this is the most common type of viral hepatitis, it should not be a problem for most fire fighters, unless their meals are prepared by an infected person or they are infected by contaminated materials at a fire.

Hepatitis B

Hepatitis B is by far the most important occupational bloodborne disease in health care providers today. Persons infected with the hepatitis B virus run the risk of developing severe health complications, including becoming a hepatitis B carrier, developing cirrhosis, liver cancer, liver failure, and death. Blood infected with the hepatitis B virus is much more infectious than HIV infected blood, and the proportion of the United States population infected with hepatitis B is much higher than the proportion infected with HIV.

Hepatitis B is spread in much the same manner as HIV virus, through sexual relations, sharing needles, or contact with blood and other body fluids. In the past, this disease has been passed through blood transfusions, but now all blood is rigorously screened for Hepatitis B before it is given to patients, and those with the illness are not allowed to donate blood. Several groups are noted to have a high risk of Hepatitis B, including parenteral (IV) drug abusers, heterosexuals with multiple partners, homosexual men, clients and staff in institutions for the retarded, prisoners, and patients of hemodialysis centers.

Vaccination is the best defense against contracting Hepatitis B. Once exposed to the virus, it may take as long as 45-160 days to develop the disease. However, studies show that most people who are vaccinated develop protective antibodies against the virus. If you are exposed, it is a good idea (and will be an OSHA requirement) to have blood drawn as soon as possible to determine your **baseline serologic status**, that is, whether you have protective antibodies (since these take several weeks to develop, blood drawn immediately after exposure will not develop antibodies as a result of that exposure right away). If you do not have protective antibodies, your physicians may decide to give you the vaccine. You also may receive Hepatitis B Immune Globulin (HBIG), which provides some additional level of protection through what is sometimes called "passive immunity." Ultimately, however, the hepatitis B vaccine is a safe, highly effective method of protecting fire fighters from contracting hepatitis B on the job. This vaccine is recommended for all fire fighters, EMTs and paramedics.

Hepatitis C

Hepatitis C is not nearly as common as Hepatitis B, but it is similar in its effects and in how it is spread. A blood test for Hepatitis C antibodies has recently become available, as more and more cases of this increasingly common disease are surfacing. It is approximated that the chance of contracting HCV as a health care worker is about 4%, whereas HBV presents a 20% to 40% risk. In the general population Hepatitis C has been accounting for a large number of deaths from cirrhosis and chronic liver disease. It has been associated with blood transfusions, and fire fighters may come into contact with groups of the population who have Hepatitis C.

At this time, a vaccine is under development, which may be recommended for fire fighters when it is marketed. In the meantime, the HBIG previously mentioned may give some protection to those exposed.

Hepatitis D

Hepatitis D is a variant of Hepatitis B. It is similar in its characteristics, but as a disease it is much less common. There is a blood test available to detect HDV, but the Hepatitis B vaccine will protect against Hepatitis D virus as well.

Hepatitis E

Fortunately, Hepatitis E has not yet spread around the US. It is found in other parts of the world, including Mexico, and has been seen in US travelers returning from some of these countries. It is most common among young and middle-age adults, and there is no

vaccine available. However, it is similar to Hepatitis A and can be prevented in the same ways.

Prevention strategies

Fire fighters are at risk of exposure to any of these types of viral hepatitis. Hepatitis A and B are the most common risks. By ensuring that only safely prepared food and water are consumed, especially when traveling outside the country, exposure to both Hepatitis A and E can be minimized. The vaccine for Hepatitis B will protect against both Hepatitis B and D. Following the new guidelines in OSHA's standard for Occupational Exposure to Bloodborne Pathogens, fire fighters can lessen their risk of contracting Hepatitis C, any other viral hepatitis, and even AIDS.

The effects from all the forms of hepatitis discussed here can be additive. A fire fighter who drinks heavily, has inhaled toxic chemicals and then gets Hepatitis B may greatly increase his chance of permanently damaging his liver and shortening his life. Take the time to follow these precautions and protect yourself and your liver.

Human Immunodeficiency Virus (HIV)

Human immunodeficiency virus (HIV) is the virus responsible for the Acquired Immune deficiency Syndrome (AIDS). AIDS was first recognized in the U.S. in the early 1980's, when two unusual diseases (Kaposi's sarcoma, a type of cancer, and *Pneumocystis carinii*, an organism that causes pneumonia in people with impaired immune systems) began to appear in homosexual men. Since that time, our understanding of the disease has progressed rapidly, although measures to prevent the spread of the disease have lagged behind. It is not an understatement to say that AIDS is the most serious public health threat the world has seen in the past 50 years. *There is no part of the U.S., or the world, for that matter, that can be considered "safe" from the threat of HIV and AIDS.*

HIV is a virus of the type known as *retroviruses*. These viruses infect certain cells in the body, incorporating their viral genetic material into the cell's own DNA. The body's cells then begin to produce the virus, and in the process, may themselves be killed. In the case of HIV, this virus infects only selected cells in the body, of which the most important are certain infection-fighting white blood cells known as lymphocytes, specifically those lymphocytes known as "helper cells" (which can be identified because they carry a marker called "CD4"). HIV can also infect certain cells in the nervous system.

Transmission of HIV

HIV has been found in several body fluids, including blood, semen, vaginal secretions, saliva, and tears. However, there is no evidence that HIV can be spread by casual contact with someone infected with HIV, or through contact with saliva or tears. At this point, it is fairly well established that HIV is spread through direct contact with blood or blood products, semen, or vaginal secretions, and is acquired through "high-risk" activities including sexual intercourse (vaginal or anal), direct injection of contaminated blood by transfusion or the use of contaminated needles, or contact with contaminated blood or blood products. In addition, HIV may be transmitted from a mother to an offspring either through transmission directly to the fetus before it is born, or through breast feeding with infected breast milk.

Occupational transmission occurs primarily through accidental injection from contaminated needles, although there have been cases of contamination occurring through splashes of mucous membranes with contaminated blood. In contrast to Hepatitis B virus, which is easily transmitted, studies of health care workers have consistently shown that the risk of becoming infected with HIV after a needle stick is very small, less than 1 percent, and the risk of transmission by splashing of mucous membranes is even less. Although there has been considerable public concern expressed over the

potential for infected health care workers, there is only one documented case of a health care professional infecting his patients (a dentist in Florida). Several ongoing studies by the Centers for Disease Control have failed to find any other such cases, even among infected surgeons.

Testing for HIV infection

HIV infection can be detected, even in asymptomatic individuals, with a blood test. The first, more sensitive test detects human antibodies to HIV through a test known as an ELISA. Ordinarily, this test will detect infections in almost every person infected with HIV, with two exceptions. The first exception is, individuals with recently acquired infection may take up to six weeks to produce enough antibodies to produce a positive ELISA. In addition, patients with late stage clinical HIV may have a decrease in antibodies and have a negative test.

Infection with HIV

HIV infection progresses through several stages, from an asymptomatic infection to the condition known as AIDS. AIDS is the most severe form of the infection and at the present time has been uniformly fatal. The most widely used classification of the stages of HIV infection, adopted by the CDC, are shown below.

Clinical stages of HIV infection

- Acute HIV Infection
- Asymptomatic HIV infection
- Persistent generalized lymphadenopathy
- Other HIV-related conditions
 - Constitutional symptoms
 - Neurologic disease
 - Secondary infectious disease
 - Secondary malignancies
 - Other conditions

Acute HIV infection is a flu-like illness that usually occurs shortly after initial infection with HIV. It may be so mild as to be undetectable, and many individuals with HIV infection will be unable to remember any illness associated with their initial exposure.

In *asymptomatic HIV infection*, there is no indication that the individual is infected. However, the HIV antibody test will be positive, and the individual is still capable of infecting others because there are virus particles in his or her bloodstream. Almost all individuals with asymptomatic infection will develop full-blown AIDS at some point, usually at a rate of approximately 5 to 8 percent per year.

Symptomatic HIV infection can be broken down into several categories. For some, the only sign of disease initially is persistent swollen lymph nodes (lymphadenopathy). As the disease progresses, the individual may develop AIDS-related complex (ARC), which consists of a number of constitutional symptoms (including fever, weight loss, diarrhea, and malaise) without a specific AIDS defining illness. The most severe form of HIV infection, *AIDS*, is defined by the CDC as a syndrome in which the individual has one or more specific conditions with or without a blood test confirming HIV infection.

HIV Exposure, Detection, and Prophylaxis

Following an exposure to blood or blood products (or other potentially infectious materials) contaminated with HIV, the exposed individual should have blood drawn to determine his or her baseline HIV status. The development of antibodies following infection usually takes a few weeks to several months, and 95% of people who become infected will develop antibodies within 5 months. Thus, after exposure a physician will determine the best time to draw additional blood to see whether "seroconversion" has occurred. The shift to seroconversion assumes the baseline test showed the exposed individual as not already infected. At all stages, testing should be accompanied by a discussion with a counselor and the employee, indicating why the test is done, its limitations, and its implications.

There have been suggestions that AZT (3'-Azido-2,3'-Dideoxythymidine), a drug that has been shown to be effective in slowing the progression of AIDS, should be taken soon after an exposure to reduce the likelihood of becoming infected. AZT acts as a prophylaxis. Currently, there are no convincing studies which show that 3'-Azido-2',3'-Dideoxythymidine (AZT) prophylaxis following an exposure is effective in preventing HIV infection. There are four individuals who have had documented seroconversion even though they took AZT after being exposed. However, the rate of seroconversion following a needle stick is so low anyway that scientists have not been able to recruit enough subjects to do an appropriate study to show that AZT does prevent HIV. In addition, the experimental evidence in a monkey model suggests that even if AZT is given before the exposure, and only a small dose of the virus is given, there is little or no protection from the AZT. At this point, although the company that manufactures AZT is collecting information on the exposed individuals who take AZT, there are not enough patients to show any statistical benefit from the drug.

As for the optimal time after exposure to take AZT, since no one has even shown a conclusive benefit, there is no definitive information on how long after exposure to take the AZT. The only recommendation is that the sooner, the better.

There are side effects associated with taking AZT. Many individuals experience nausea, fatigue, and flu-like symptoms, and some have to discontinue or reduce dosage of the drug because of these side effects. There are side effects on the bone marrow which result in some degree of mild anemia, but this is minimal. Finally, of more concern are some of the potential long-term effects such as the teratogenic and carcinogenic potential of AZT; that is, its ability to cause birth defects or cancer.

In conclusion, should someone who is exposed to HIV take AZT? This is up to the individual fire fighter. The data suggest that if there is any benefit to AZT it should be taken as early as possible, but even then it is probably of limited benefit. However, since the infection is so deadly it may still be worth the risk to take the drug.

Herpes Simplex

Fire Fighters may repeatedly come in contact with the Herpes Simplex virus (HSV). HSV infections are among the most common maladies affecting humans. The Herpes Simplex virus family is responsible for illnesses such as chicken pox, infectious mononucleosis, and the common fever blister or cold sore. Genital herpes is also an infectious disease caused by the HSV Type II virus, but is not considered an occupational concern for fire fighters.

The principle mode of spread for the HSV is through direct contact of infected secretions. Oral or genital secretions from a symptomatic or asymptomatic infected individual are the primary source of virus. The virus HSV-1, spread through oral secretions, is an occupational hazard to emergency response personnel performing respiratory care. Individuals with active lesions can infect others. Fire fighters, EMTs and paramedics should be aware of the potential for infection.

Preventive measures on the job for emergency response personnel with the potential to come in contact with the HSV include the universal precautions that should be applied to all patient care situations. Specifically, response personnel should wear gloves when in direct contact with potentially infectious lesions. Fire fighters, EMTs, and paramedics also should be provided health education and personal hygiene directed toward minimizing the transfer of infectious material.

AIRBORNE DISEASES

Tuberculosis

Tuberculosis is a disease caused by a family of organisms known as *Mycobacteria*. The disease commonly known as tuberculosis (TB) is caused by one species of *Mycobacteria*, called *Mycobacterium tuberculosis* (*M. tuberculosis*). Other members of the *Mycobacterium* have been found to infect people with compromised immune systems such as AIDS or cancer patients on chemotherapy. These organisms (*Mycobacterium avium intra cellulare* *Myobacterium kansasii*), ordinarily pose no risk to normal individuals.

TB is an ancient disease that used to be widely feared throughout the world, accounting for large numbers of deaths and chronically ill persons. In part, this is because TB thrives and spreads best in crowded conditions among people with weakened resistance, conditions often found among the poor. After several decades of declining incidence, the number of new cases of tuberculosis is now on the rise, particularly in congested urban areas where there is also a rise in the crowded and poor social conditions that are prime ingredients for TB. In addition, in certain populations (prisoners, indigents, recent immigrants, institutionalized patients, AIDS patients) the incidence and prevalence of TB is a major concern to public health officials. Fire fighters and EMS personnel are routinely exposed to all of these populations. In the IAFF "1990 Death and Injury Survey," tuberculosis exposures accounted for 13.3% of all communicable disease exposures.

Tuberculosis is transmitted by individuals with active infection through airborne **respiratory droplets**, produced by coughing, sneezing, or even talking. These respiratory droplets can survive suspended in the air for several minutes, particularly if there is poor air circulation, so that the person with TB does not even have to be in the room for the air to be infectious. However, in circulating air the number of infectious respiratory droplets quickly drops off. The TB germs are also killed by sunlight and ultraviolet light.

In a normal person with a normal immune system, exposure to *M. tuberculosis* is followed by a strong immune response. The droplet with the organism is inhaled deep into the lungs, where the organism initially multiplies. A healthy immune system is able to contain the infection easily, but while the infection may be controlled by the immune system, the organism will remain dormant in the body, and can become active again, even many years later unless treated medically. That is the reason that TB testing, and a complete course of treatment, are necessary to protect against later illness.

While healthy individuals are able to contain their infection, people with any type of depressed immune systems, either from illness (for example, AIDS, cancer, or alcoholic liver disease) or from poor living conditions (malnutrition) may go on to develop active tuberculosis. The most common form of active TB is pulmonary (lung) TB, which progresses from non-specific symptoms (fatigue, weight loss, night sweats) to the chronic cough, coughing up blood-streaked sputum, and wasting. The importance of this is that even relatively asymptomatic individuals may spread infection through occasional cough sneeze, or even conversation.

Finally, even healthy individuals who successfully combat their infection may be at risk of reactivating their original infection later in life. This reactivation can occur as a result of an illness, depressed immune system, or simply because of advancing age. This is why it is important to look for signs of TB exposure in asymptomatic individuals, so that they can be treated to kill the dormant TB germs that might otherwise remain to cause infection later in life. Also, a current concern with TB is its potential to initiate development of multi-drug resistant TB (MDR-TB), which resists standard therapies that have been able to cause a decrease in the amount of TB in the United States in the past.

Tuberculosis testing

The most effective means of controlling tuberculosis is through early detection and treatment. Tuberculosis exposure is detected through a test known by its initials, "PPD" (which stands for Purified Protein Derivative), or sometimes, "Tuberculin test." In this test, a small amount of purified TB protein (which is not capable of causing disease) is injected just under the skin. If the body has been exposed to TB previously, the immune system will recognize and attack the protein, causing localized redness and induration. The test is read by a nurse or physician after 48-72 hours, and the results interpreted as positive, negative, or indeterminate. If the test is positive, the individual has most likely been exposed to TB at some point, and appropriate recommendations are made by the physician.

A "PPD converter" is someone who has had a negative skin test in the past and now has a positive skin test. Persons who have recently converted to a positive skin test have approximately a 3% chance of developing active TB in the first year after conversion. If they are untreated, they will have approximately a 0.2% chance per year of developing active TB; that is, over a 10 year period, 2 out of 100 people with untreated old TB infections will develop reactivated TB later on in life.

Active tuberculosis is detected through a chest X-ray, combined with finding the TB germs in the sputum, either under the microscope or by culturing them. This is often a long and difficult process, and it is common to treat persons with suspected TB while waiting for their tests to become final.

Patients who are new "PPD converters" are first examined and given a chest X-ray to see if they have any sign of active infection. If not, they should be treated with isoniazid (INH) for 6-12 months to reduce their chances of developing active TB later on. There is a minor risk of developing INH-induced hepatitis (inflammation of the liver), particularly among individuals older than 35, so blood tests are done to check the liver enzymes periodically. While the hepatitis is completely reversible with discontinuation of the drug and occurs in only a small number of the individuals taking the drug, it must be weighed against the small chance of developing TB, which can be a fatal infection. Even older individuals can be safely treated with INH with careful monitoring. Also, it is important to know that if one has been successfully treated for tuberculosis, re-infection in a normal healthy person is rare, due to acquired immunity. However, in rare circumstances it may be possible to become re-infected, particularly if the immune system becomes compromised for any reason.

The most common reason for treatment failure is that medicine is not taken for the entire time prescribed. The new multiply resistant TB recently discovered in New York is almost certainly due to the fact that many people take their medicine for less than the prescribed amount of time, and instead of killing all the germs, it selects for those TB germs who are able to resist the medicines the best.

Patients who are found to have active TB must take at least 3 drugs for a prolonged period of time, to completely eradicate the active infection. The most important thing to do if a PPD is positive or indeterminate is to ensure that there is close medical follow-up. Even if employees are not treated for their infection, they may need to be followed with periodic chest X-rays to ensure they remain free of active disease.

For employees who have had negative PPD skin tests in the past and no other sources of exposure, it is likely that a new PPD conversion is due to "on-the-job" exposure. They should be eligible for workers' compensation for any medical bills or lost work time incurred due to this exposure now or at any time in the future.

Employees who have never had a skin test for TB in the past, and who have no prior history of significant TB exposure, must also be assumed to have obtained their TB exposure on the job, and are thus entitled to the same workers' compensation benefits as the PPD converters. This may be a problem if any of these patients are immigrants from countries where TB is endemic.

Employees who have had a positive skin test in the past obviously have had TB exposure prior to this episode, and would not be eligible for workers' compensation. However, they should be followed by a physician to ensure they do not develop signs of active TB.

A case of tuberculosis must be reported to the state Public Health department. However, the employee's right to privacy is protected as in other cases of reportable illnesses. It is important to realize that *people who have a positive skin test to TB, but who do not have active TB, do not pose any risk to others*. In addition, after an initial period, *even individuals with active TB who are undergoing appropriate therapy are non-infectious*.

Influenza

Influenza is a yearly concern of health professionals as it is a constantly changing and highly infectious virus. The illness commonly associated with influenza is better known as "The Flu". Most often present in the fall and winter months, the flu can reach epidemic proportions in many geographic areas and communities.

It is generally believed that the influenza virus is commonly spread through respiratory droplets of an infectious person. This person to person transmission of the virus can occur through respiratory aerosols produced by coughing, sneezing, and talking. A single infected individual can transfer the virus to a large number of susceptible persons.

Fire fighters should be aware of its characteristic onset. The flu usually presents itself suddenly with chills, followed rapidly by fatigue, headache, and generalized myalgia. Fever, cough, and viral upper respiratory infection also accompanies this illness. The flu tends to last 24 hours to several days.

Emergency responders should protect themselves from this seasonal virus through yearly shots of the flu vaccine. While the vaccine can not provide absolute immunity due to the virus' ability to constantly mutate, it can provide some measure of protection. It is important to realize that the nature of contact with the generalized population and life within the fire station can predispose the fire fighter to succumbing to this virus.

Mumps

Mumps is primarily a disease of childhood. However, it does occur in adolescents and adults. Although mumps has been controlled through vaccination, its presence within society still lingers. Mumps is usually characterized as an acute viral disease with fever, swelling and tenderness of the salivary glands.

Mumps has been controlled through vaccination of young children, but the greatest risk of infection has now shifted towards older children and young adults. Individuals born before 1957 tend to be naturally immune through previous exposures, despite not having had clinical disease or vaccination.

Mumps is most common in the winter and spring months. Mumps is commonly spread by droplet infection and through the direct contact of saliva of an infected person. The

incubation period of the disease ranges from 2 to 4 weeks. Mumps can be prevented through vaccination, which is usually provided to the individual as a child.

If a fire fighter or emergency responder has been exposed to the mumps virus, he or she should be quarantined until medical evaluation has been completed. Likewise, due to the high infectivity of the virus, all other susceptible individuals within the station house should be medically evaluated and provided vaccination if indicated.

SOIL BORNE DISEASES

Tetanus

Tetanus is an acute disease produced by spore forming bacteria commonly found in soil, street dust, and animal or human feces. The spores are introduced into a wound, laceration or puncture and start to produce a highly toxic material that causes painful muscular contractions and rigidity, usually within 14 days of infection. The disease can be fatal if untreated.

Tetanus can be prevented through proper immunization. If a fire fighter or other emergency response personnel has received a wound from a soiled object he or she should attempt to cleanse the wound immediately and report this as soon as possible. An examining physician will determine the time since the individuals last immunization. A booster shot of Td anti-toxin should be given every 10 years. If the fire fighter sustained a significant or contaminated wound he or she should receive an additional booster shot, if a tetanus toxoid shot has not been received within 5 years prior to the injury.

VECTOR BORNE DISEASES

Lyme Disease

Lyme disease is an infectious disease spread by ticks. In general it is not of concern to fire fighters, but since it is a risk for outdoor workers, it is included here.

Lyme disease is caused by the microorganism *Borrelia burgdorferi*. The disease was first recognized as a clinical disease in 1977 after a group of children in Lyme, Connecticut came down with similar symptoms and were found to be infected. Since that time, it has become recognized as the most common vector-borne disease (that is, a disease that is transmitted through other animal intermediates) in the U.S. The disease is spread to humans through the bite of a tick of the *Ixodes* group, which include the deer tick *Ixodes dammini* in the Northeast. The disease has several stages, starting with a characteristic rash proceeding (if untreated) to a flu-like illness within days or weeks. Finally, there can be long-term effects including persistent arthritis and effects on the nervous system.

Those at risk for Lyme disease are individuals who are at risk for exposure to ticks, including outdoor workers in areas with woods and fields. Ordinarily fire fighters will not be exposed because of their clothing and equipment, and because the environment during the time they are exposed usually is inhospitable to the ticks (wildfires). However, they should be aware of the risk on those occasions when they find themselves in terrain where ticks are known, and take precautions, including appropriate clothing and use of tick repellents. In addition, it is important to know that Lyme disease can be successfully treated even in its late stages, so seeking medical attention can be valuable even long after an exposure.

Scabies & Lice

Scabies and Lice are classified as parasitic diseases of the skin caused by mites and lice. In Scabies, the mites penetrate the skin by digging burrows. The mite lays its eggs underneath the skin causing intense itching. It is this intense itching that causes the greatest problems for an infected individual. The itching can lead to dermal lesions which in turn can become infected.

Scabies is quite common, especially in crowded areas of poor sanitation. The mite is easily transmitted through skin-to-skin contact and it is not particular as to its host. Individuals living in close quarters in the fire station may be at risk of infecting each other. The scabies can be carried into the station from home (and vice versa), or potentially contracted through daily contact with the public.

Personal hygiene and sanitation in the fire station are very important. Bed linens and clothing should be regularly laundered after each use. An infested individual should be excluded from work for 24 hours after treatment. Individuals who have had skin-to-skin contact with the infested individual should be treated prophylactically to prevent additional scabies infections. Other individuals within the fire station should be evaluated for unrecognized cases. Topical treatment, frequent bathing, and changes of clothing and bed linen are required to eradicate the parasite.

Lice infestations (called "pediculosis" in medicalese) are caused by small parasites that live entirely on humans. The female lice hold on to skin or hairs and lay their eggs (nits). Both the adults and the immature larvae feed on human blood, and the small bites from the lice are intensely irritating. The bites cause the individual infested to repeatedly scratch which can lead to secondary infections. It is important to treat all potentially infected sources to eliminate reinfection. As a hygiene problem, the fire department should take the same precautions with lice as they do with scabies to prevent the spread of the lice among its members.

Rabies

Rabies is rare in the United States and Canada. It is known to be primarily a disease of animals. If a fire fighter is bitten or scratched by a wild animal or stray domestic animal he or she should seek medical evaluation immediately. The wound also should be attended to immediately with a thorough cleaning and flushing. The animal should be isolated by the proper agency for evaluation of the presence of the rabies virus.

Employers and employees both clearly have a right to be concerned about on-the-job impairment due to an infectious disease. Though the potential of transmitting an infection to co-workers or patients during emergency care is remote, this also may be an area of concern. Employers may be liable in tort law if they are aware that an employee's job performance is hampered by an infectious disease. The legal issue may be compounded if no steps are taken to address the problem and that employee transmits such a disease, or because of reduction of physical or mental capacities, injures a co-worker in an on-the-job accident. Conversely, employers' testing programs for infectious disease programs should not violate individual rights.

Careful attention must be paid to the means by which employers seek to create an infection free workplace. Principles of public safety and efficient performance must be balanced against individuals' reasonable expectations of privacy. In particular, the confidentiality of any employee medical records produced from department-required testing should be treated the same as with any other medical record. Legal rights of individual employees should not be sacrificed as employers haphazardly rush to implement a testing program.

Pre-employment medical screening is done during training or as part of the application process. Under most circumstances, infectious disease testing of applicants should be part of the hiring process only to assure that the individual is functionally capable of performing the duties of a fire fighter, EMT and/or paramedic. The employer, however, must administer the tests for job related reasons and must administer them in a nondiscriminatory manner. An employer's desire to avoid hiring fire fighters whose physical or mental capacities are diminished or who may infect other personnel may meet that standard. For example, an applicant with chronic active hepatitis may not be a proper candidate for fire fighting activities due to contagiousness of the disease or functional incapacitation of the individual. The ADA however, prohibits employers from discriminating against hiring individuals that are either HIV-positive or have AIDS, unless the individual is physically or mentally unable to pass validated entry standards.

Periodic physical examination of which laboratory testing of blood and body fluids, and infectious disease testing (e.g. TB testing) are a routine component, should be permissible as long as the testing is related to the nature of the job. However, if the physical examinations are instituted as a subterfuge to require infectious disease testing, are administered only infrequently or are not administered to all employees, the tests should be struck down as violating the Fourth Amendment.

Most of the concern for testing for infectious disease on a periodic basis surrounds HIV infection. To begin, there is a remote risk of HIV infection from occupational exposure. This risk is diminished substantially for transmission by a fire fighter, EMT or paramedic to a patient or co-worker. These risks, to date, have not been quantified in the fire service. Therefore, for HIV testing fire department policies should be designed with the following objectives:

- Encouragement of fire fighters, EMTs, and paramedics to learn their HIV status, through their personal health care provider, to protect and improve their own health;
- Encouragement of HIV-infected fire fighters, EMTs, and paramedics to inform fire departments when there is risk of compromised job performance;
- Assurance that limitation of work responsibilities remain individualized based on functional ability and infection control status.

At the present time, such periodic or annual testing for all fire fighters needs serious consideration and medical community input prior to implementation. The costs for such testing are substantial and the overall accuracy of the testing, especially the specificity of such testing, certainly play a significant role in this decision making process. Therefore, such testing would presently be of minimal value in seeking to minimize the number of infected individuals on the fire department. It would likely result in some false positive tests which could have devastating consequences.

However, post-exposure evaluations should be made available to all fire department personnel after an exposure occurs. There is no significant argument against these post-exposure tests and the IAFF certainly encourages such testing. If an individual's on-the-job exposure to blood or body fluids causes an infection to manifest, the fire department has the responsibility to provide early diagnosis and treatment to that individual.

An important consideration to proper medical testing is confidentiality. It is difficult to overemphasize the crucial importance of maintaining confidentiality. If fire fighters don't believe the records are confidential, then the records will be inaccurate and/or incomplete, and much less useful. The confidentiality issue also gives rise to the following:

- Who will own the records?
- Who is authorized to see them?
- Where and how will they be stored?
- If computerized, are they really secure?

Confidentiality also has legal implications, since failure to maintain confidentiality can result in a lawsuit. Apart from the physical security of records, it is important to consider just how much information is needed for personnel functions. Fire department management needs to know only whether or not a fire fighter can do his/her job, or if not what specific restrictions apply. Specific medical diagnosis must not be revealed to management. If medical surveillance is to be meaningful, records must be as complete as possible. Only with confidentiality of records is this possible.

An occupational exposure is an exposure during the performance of job duties that may place a worker at risk of infection. Exposure is defined as a percutaneous injury (e.g., needle stick or cut with a sharp object), contact of mucous membranes, or contact of skin (especially when the exposed skin is chapped, abraded, or afflicted with dermatitis or the contact is prolonged or involving an extensive area) with blood or other body fluids to which universal precautions apply.

Reporting Procedures, Record Keeping, and Confidentiality

Your fire department must have standard procedures for the reporting and managing of exposures. Post-exposure management should include counseling of fire fighters and their families.

Exposures should be documented and recorded in the fire fighters' confidential medical record. **Once again, the importance of maintaining confidentiality cannot be overemphasized.** Relevant information for the fire fighters' medical record include the following:

- date and time of exposure;
- job duty being performed by the fire fighter at time of exposure;
- details of exposure, including amount of fluid or material, type of fluid or material, and severity of exposure (e.g., for a percutaneous exposure, depth of injury and whether the fluid was injected; for a skin or mucous membrane exposure, the extent and duration of contact and the condition of the skin such as chapped, abraded, or intact);
- description of source of exposure-including, if known, whether the source material contained HBV or HIV, or other infectious diseases; and
- details about counseling, post-exposure management, and follow-up.

Post-Exposure Management Procedures

The Centers for Disease Control has published post-exposure management procedures for exposures to HBV and HIV. These procedures are widely accepted, and are updated regularly to reflect advances in medical knowledge. Their use is highly recommended. For exposures to other diseases (e.g., tuberculosis), the CDC publication, *Guidelines for Infection Control in Hospital Personnel*, written by Walter W. Williams, MD, MPH is a useful reference.

The local health department or an Infection Control Committee at a local hospital can also provide valuable assistance regarding post-exposure management procedures.

Designated Local Hospital Liaison

Your fire department must have a designated infection control officer. This officer should maintain communications between the fire department and the health care facility and other health care professionals.

Chapter III

APPLICABLE REGULATIONS AND STANDARDS

OSHA STANDARD ON BLOODBORNE PATHOGENS

On December 2, 1991 the Occupational Safety and Health Administration promulgated a new standard for bloodborne pathogens that will greatly change how fire fighters, emergency response personnel and all other workers potentially exposed to bloodborne diseases will be trained and equipped to protect themselves from infections. The new standard, which is known as the Bloodborne Pathogens standard (29 CFR 1910.1030) was published in the Federal Register on December 6, 1991 (56 FR 64004). This memorandum will summarize the key points of the standard as well as what it means for fire fighters, emergency responders, and others.

The rationale for the standard is described in the extensive introductory text. In essence, OSHA recognizes that bloodborne pathogens, including (but not limited to) Hepatitis B Virus (HBV) and Human Immunodeficiency Virus (HIV), among others, account for significant morbidity and mortality in the workplace. In the preamble to the final standard, OSHA estimates that, "for every 1000 workers with occupational exposure to blood or other potentially infectious material, between 83 and 113 will become infected with HBV over the course their working lifetime because of occupational exposure to the virus. Of these, 21 to 30 will suffer clinical illness and 4 to 6 will need hospitalization. Between 4 and 12 of the cases with clinical illness will become chronic carriers, and 1 to 3 of them will suffer from chronic hepatitis. HBV infection from occupational exposure will lead to the death of 2 to 3 of these 1000 exposed workers."

The standard relies on several mechanisms to protect workers. It calls for identifying workers at risk through **exposure control plans**; it sets requirements for limiting exposure to those workers through a combination of **engineering controls, personal protective equipment, and worker training**, and it calls for **hepatitis vaccination** to be offered to all at-risk employees at no cost to the employees. OSHA estimates that universal vaccination of at-risk employees would prevent from 244,000 to 274,000 cases of HBV infection over 45 years, resulting in the saving of some 5,400 to 6,100 lives over that time. Finally, there is a provision for **post-exposure evaluation and follow-up**, so that workers who are exposed on the job can receive proper assessment of their risk and appropriate treatment and documentation.

Highlights of the Standard

The following is a summary of the most important parts of the standard applicable to fire fighters. **This is not a word-for-word transcription of the standard, and does not contain all of the provisions of the standard.** It also does not contain the preamble to the standard, which contains some of OSHA's explanations for various provisions. Where appropriate, some of these comments have been added. However, this summary should not substitute for the regulatory text itself.

- Employers must develop comprehensive **exposure control plans**, which describes how the employer will meet the overall goals of the standard (minimizing employee exposures) and the specific elements of the program.

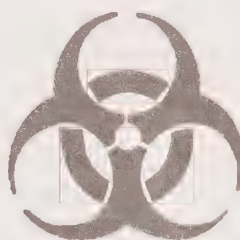
- Employers must develop *exposure determinations*, which list job classifications, activities, and potential for exposures to infectious materials.
- *Universal precautions* shall be followed whenever the potential for exposure exists.
- *Engineering and work practice controls* shall be used by employers to eliminate or minimize employee exposures. Where occupational exposures remain after these controls are instituted, **personal protective equipment (PPE)** is also to be used. There must be a regular maintenance and replacement schedule for engineering controls.
- *Hand washing facilities* will be accessible to all employees, or, where this is not feasible, antiseptic hand cleaner with cloth or paper towels. Hands must be washed after removal of PPE; hands, mucous membranes, or other exposed skin must be washed after exposure to blood or other infectious materials.
- *Sharps* may not be bent, recapped, or removed unless there is no feasible alternative. If they must be recapped or removed, it must be through a one-handed technique.
- *Workplace practices* are specified, including immediate safe disposal of sharps, prohibition against eating, drinking, or other practices in areas where there is a "reasonable likelihood" of occupational exposure, and a requirement that blood and other potentially infectious materials be handled in a way so as to minimize potential exposures. [Note: In the summary and explanation, OSHA states, "...[The] Agency recognizes that circumstances could arise which would require employees to remain in ambulances for extended periods of time. It is not the Agency's intent to prohibit these employees from eating or drinking during such extended periods. Therefore, eating and drinking in ambulance cabs is permitted under the final standard provided the employer has implemented procedures to wash up and change contaminated clothing prior to entering the cab. In addition, employers must prohibit the consumption, handling, storage, and transport of food and drink in the rear of the vehicle."]
- *Potentially contaminated equipment must* be inspected and decontaminated, if necessary, before servicing or shipping.
- *Personal protective equipment (PPE)* shall be provided at no cost to all employees and accessible in situations where there is occupational exposure. The PPE will be considered "appropriate" if it prevents penetration of the potentially infectious material to the employee's skin, street clothing, or mucous membranes. [Note: In the summary and explanation, OSHA states, "Based upon the information provided in the comments, OSHA has concluded that minimization of mouth-to-mouth resuscitation is prudent practice and that the most effective means to do so is to require ventilation devices be provided for resuscitation. Consequently, these devices have been retained under the requirements for provision of personal protective equipment. In addition...these devices are to be readily accessible to employees who can reasonably be expected to resuscitate a patient."]

- The employer is responsible for seeing that the employees use the appropriate PPE. The employer may show that the employee “temporarily and briefly” *declined to use PPE* if the employee judged that use of the PPE would have prevented the delivery of health care or increased the hazard to the employee or a co-worker; however, the circumstances of the occurrence are supposed to be investigated so as to prevent similar events in the future. [Note: In the summary and explanation, OSHA discusses at length the rationale for providing an exemption to the use of PPE. “...The types of circumstances which OSHA envisions may necessitate invocation of the exemption are those which require an on-the-spot decision and would not be conducive to awaiting approval or disapproval of the employer...OSHA does not intend to compel an employee to bypass the use of appropriate personal protective equipment against the employee’s will...Utilization of the exemption is to occur, as stated in the standard, only in rare and extraordinary circumstances which are unexpected and threaten the life or safety of the patient, worker, or co-worker...It should also be understood that the decision not to use personal protective equipment is to be made on a case-by-case basis and in no way is to be generally applied to a particular work area or recurring task...”]
- PPE must be *accessible at the worksite or issued to employees*. For people with sensitivity to the gloves ordinarily provided, alternatives (hypoallergenic gloves or glove liners, for example) must be provided. [Note: In the summary and explanation to the standard, OSHA commented on the need for accessibility in cases where it was not possible to return to a “home base” between emergency calls. “OSHA agrees...that...“accessible” would be on-scene, either on an individual’s person or on the vehicle, depending upon the nature of the equipment.. [The] second set of clothing could be kept on the ambulance or employees could be provided with several sets of replaceable coveralls to be kept on the vehicle. *The employer’s responsibility to ensure accessible personal protective equipment for employees at non-fixed worksites cannot be overemphasized.* (emphasis added).]
- PPE shall be *cleaned, laundered, and disposed of* as appropriate by the employer at no cost to employees. It shall also be *repaired or replaced at no cost. If penetrated with blood or other potentially infectious materials*, the garment shall be removed immediately. PPE must be *removed prior to leaving the work area, and placed in a designated area or container* for storage, washing, decontamination, or disposal.
- *Gloves* shall be worn in all situations where it may be “reasonably anticipated” there may be contact with blood or “other potentially infectious materials, mucous membranes, and non-intact skin; when performing vascular access procedures (except in volunteer blood banks under specified conditions); and when handling or touching contaminated items or surfaces.” Disposable gloves must be disposed of after use or if they are contaminated, torn, or punctured; they may not be washed or decontaminated.
- *Masks, eye protection, and face shields* shall be used whenever potentially infectious material may be “reasonably anticipated” from splashes, spray, spatter, etc.

- **Gowns, aprons, and other protective body clothing** may be used depending on the type of situation.
- **Housekeeping** requirements include an appropriate written schedule for cleaning and decontamination of the worksite (based on the activity or potential contamination of the area), cleaning and decontamination of equipment, environmental and working surfaces after contact with blood or other potentially infectious materials; prompt removal of protective coverings (plastic, aluminum foil, or imperviously-backed absorbent paper) immediately if they become contaminated or on a regular schedule; inspection and decontamination of bins, pails, cans, and similar waste receptacles; removal of broken glassware with mechanical means (brush and dustpan, tongs, or forceps); and storage of reusable sharps in such a fashion that employees do not have to reach into a container with their hands.
- **Sharps must be disposed of** in appropriate containers. **Containers for sharps** shall be closable, puncture resistant, leakproof on the sides and bottom, labeled and color-coded, easily accessible, maintained upright, and replaced routinely. When removed from the area of use, the containers must be closed prior to removal, placed in a secondary container if leakage is possible, and may not be reopened in any way that would expose an employee to the risk of an injury.
- **Other regulated waste** (materials that have come in contact with or could release infectious material) must be placed in containers that are closable, do not leak, are color-coded, and are closed prior to removal. If the outside of the container is itself contaminated, it must be placed in a secondary container that is similarly constructed.
- **Contaminated laundry** must be bagged or containerized at the location where it was used without any sorting or rinsing, and shall be transported in labeled or color-coded containers or bags to the laundry facility. Employees who handle the laundry must wear gloves and other appropriate PPE.
- **Hepatitis B vaccine** shall be made available to all employees who have occupational exposures, at no cost to the employees. The vaccine shall be made available "after the employee has received the training required" (see below) and "within 10 working days of initial assignment to all employees who have occupational exposure unless the employee has previously received the complete hepatitis B vaccination series, antibody testing has revealed that the employee is immune, or the vaccine is contraindicated for medical reasons." Vaccinations are to be given by or under the supervision of a licensed physician or other health care professional according to the recommendations of the U.S. Public Health Service. Participation in a *prescreening program* (a program to screen people for previous exposure to Hepatitis B) can not be made a prerequisite for receiving Hepatitis B vaccination. If an employee initially declines vaccination but decides later to get vaccinated, the employer shall make the vaccine available at no cost. If an employee declines to receive the vaccination, he/she must sign a **waiver** described in the standard. If at some point the U.S. Public Health Service recommends that people who have had the vaccination series should receive routine booster doses, they shall be made available to all employees at no cost.

- *Post-exposure evaluations and follow-up including prophylaxis in the case of exposure*, are also to be made available to **all employees at no cost and at a reasonable time and place**. After the exposure incident is reported, the employer will make available to the employee a confidential medical evaluation and follow-up, which includes at least:
 - Documentation of the **route of exposure and circumstances** under which it occurred;
 - Identification and documentation of the “**source individual**” (the individual whose blood or body fluids were the source of the exposure) unless that identification is not feasible or is prohibited by state or local law; once the source individual is identified, his blood shall be **tested for HIV and HBV infectivity** (if patient consent for testing is legally required it must be obtained before his blood can be tested; if consent is required but not obtained that must be established by the employer; if consent is not required then the source individual’s blood will be tested and the results documented). **Testing is not required** if the source individual is already known to be infected with HIV or HBV. Once the source individual’s status for HIV and HBV infectivity is known, that information is made available to the exposed employee, as well as any “laws or regulations concerning disclosure of the identity and infectious status of the source individual;”
 - **Testing of the employee for HBV and HIV serologic status** as soon as feasible after consent is obtained. The employee may consent to give blood but not have HIV serologic testing; if so, the blood must be stored for at least 90 days, so that the employee can later elect to have the sample analyzed;
 - **Post-exposure prophylaxis** when medically indicated, as recommended by the U.S. Public Health Service;
 - **Counseling**; and
 - **Evaluation of reported illnesses.**
- The standard defines *information provided to the healthcare professional*, including a copy of the regulation for the healthcare professional providing the Hepatitis B vaccination, and, for the healthcare professional providing care after an exposure incident, a copy of the regulation, a description of the employee’s duties, documentation of the route(s) and circumstances of the exposure, results of any blood testing on the source individual, and all medical records relevant to the appropriate treatment of the employee which are the employer’s responsibility to maintain.
- Within 15 days of the completion of the healthcare professional’s evaluation, the employer must obtain and provide to the employee a copy of the *healthcare professional’s written opinion*, which shall include only:
 - For Hepatitis B vaccination, only whether vaccination is indicated and whether the employee has received it;

- For a post-exposure evaluation, only that the employee has been informed of the results of the evaluation, and that the employee has been told about “any medical conditions resulting from exposure to blood or other potentially infectious materials which require further evaluation or treatment.”
- **Warning labels** must be affixed to “containers of regulated waste, refrigerators and freezers containing blood or other potentially infectious material; and other containers used to store, transport or ship blood or other potentially infectious materials”; there are exceptions for red bags or red containers, blood or blood components that have been released for transfusions or other clinical uses, individual containers of blood or other potentially infectious materials that are placed within a properly labeled container, or regulated waste that has been decontaminated. The label must include the biohazard legend:



BIOHAZARD

- **A training program** must be provided at no cost during working hours to all employees with occupational exposures. Training must be provided at the time an employee is initially assigned to a job where occupational exposure may take place, within 90 days after the effective date of the standard (March 3, 1992) and at least annually thereafter. Employees who have already had some training in bloodborne pathogens in the year prior to the standard only need training on subjects which their previous training did not cover. There must also be training updates when the tasks or procedures done by the employee change or create a new exposure. The training must include at a minimum, a copy and explanation of the standard, general explanations of the epidemiology and symptoms of bloodborne diseases, how bloodborne diseases are transmitted, the employer's exposure control plan and how the employees can obtain a copy, how to recognize tasks that may involve exposures to bloodborne pathogens, the methods (and limitations of those methods) that will prevent exposures to bloodborne pathogens, including appropriate engineering controls, PPE, and work practices, the “types, proper use, location, removal, handling, decontamination and disposal” of PPE, the selection of appropriate PPE, information on Hepatitis B vaccination, including the benefits and the fact that it is no cost to the employee, actions and procedures to be followed in the event of exposure and a description of the post-exposure evaluation, and labeling and signing requirements.
- The employer is required to **maintain records** according to the following schedule: **medical records** (including the employee's name, social security number, hepatitis B vaccination status, all examinations and

evaluations required under the standard, healthcare professionals' written opinions, and information provided to the healthcare professionals) for the duration of employment plus at least 30 years; and training records for 3 years from the date on which the training occurred. Medical records are confidential and may not be disclosed or reported without the employee's written consent. Medical records are to be available to employees and to anyone having written consent of the employees upon request. Training records are available to the employee or employee representative upon request.

Effective Dates of the Standard

The standard became effective 90 days since its publication in the Federal Register (March 6, 1992). The employer's Exposure Control Plans should have been completed within 60 days of the effective date (May 5, 1992). The Information and Training and Record keeping requirements were to take effect within 90 days of the effective date (June 4, 1992). The provisions on Engineering and Work Practice controls, PPE, Housekeeping, HIV and HBV research laboratories, Hepatitis B vaccination and Post-Exposure evaluation and follow-up, and labels and signs, were to take effect 120 days after the effective date (July 6, 1992).

Applicability of the Standard

Who is affected by this standard? The standard applies to "...[All] occupational exposure to blood or other potentially infectious materials..." Specifically, "occupational exposure" means, "reasonably anticipated skin, eye, mucous membrane, or parenteral (intravascular) contact with blood or other potentially infectious materials that may result from the performance of an employee's duties." This means that any fire fighter who **may** have contact with blood or other materials, either as a first responder or in any other way that is work-related, is subject to the provisions of the standard. In its Regulatory Impact and Regulatory Flexibility Analysis, "...OSHA based its estimate of the population at risk on survey responses which indicated essentially all EMT's to be exposed (98 percent)...and 80 percent of all fire fighters to be exposed." If there is any doubt, the assumption should be that anyone who could possibly be exposed to bloodborne pathogens should be assumed to be at risk, should be immunized, and should adhere to the other provisions of the standard.

Under the Occupational Safety and Health Act of 1970, federal OSHA has no direct enforcement authority to ensure that state and local governments comply with health and safety standards, such as the OSHA Fire Brigade Standard, for public employees. However, the OSHA law does permit other methods to be utilized in order to maximize the protection of public employees' health and safety.

In lieu of federal OSHA enforcement of health and safety standards, a state may opt to implement their own enforcement program providing federal OSHA has approved their state safety and health plan. Section 18 of the Occupational Safety and Health Act requires that a state must provide satisfactory assurance that it will establish and maintain an effective and comprehensive occupational safety and health program for all public employees as effective as that contained in the approved state plan covering private employees. OSHA has given the State Plan states 6 months from the publication date of the final standard to adopt a comparable standard that is "at least as effective" as the OSHA standard. All fire departments' whether state, county, or municipal, in any of the states or territories where an OSHA State Plan agreement is in effect has the protection of the minimally acceptable health and safety standards promulgated by federal OSHA. Individual states may provide more stringent standards, if they wish to do so.

The following twenty-five states/territories have State OSHA Plans:

OSHA APPROVED STATE PLANS

| | | | |
|--------------|------------|----------------|---------------------------------|
| Alaska | Kentucky | North Carolina | Virginia |
| Arizona | Maryland | Oregon | Virgin Islands |
| California* | Michigan | Puerto Rico | Washington |
| Connecticut* | Minnesota | South Carolina | Wyoming |
| Hawaii | Nevada | Tennessee | |
| Indiana | New Mexico | Utah | *For state and local |
| Iowa | New York* | Vermont | government em- ployees only. |

In addition, federal OSHA has issued a set of rules and regulations which would allow for the development of a state plan applicable and enforceable for public employees in states where an approved state plan does not yet exist. These rules and regulations, 29 CFR 1956, entitled "State Plans for the Development and Enforcement of State Standards Applicable to State and Local Government Employees in States Without Approved Private Employee Plans" sets forth the requirement that states without approved plans must develop a safety and health plan for public employees similar to those required for states with approved plans if they wish to receive federal financial support for public employee safety and health programs.

OSHA announced on December 2, 1991 that it would be sending letters to the governors of states which do not yet have approved state plans, "to encourage them to extend the protections of the standard to public sector employees."

Finally, Executive Order 12196 issued February 26, 1980 and implemented December 21, 1980 requires that all federal agencies comply with the same safety and health requirements as private employees. Thus, federal fire fighters are protected under federal OSHA safety and health standards.

The coverage of public employees under minimum acceptable standards as promulgated by federal OSHA becomes important when we consider this infection control regulation. This standard is enforceable for all public fire fighters in states with approved federal OSHA plans. However, all U.S. and Canadian fire fighters should consider this to be the minimum acceptable standard for protection from bloodborne pathogens.

NFPA 1500 Requirements

The NFPA 1500, *Standard on Fire Department Occupational Safety and Health Program*, was developed to provide a consensus standard for an occupational safety and health program for the fire service. The intent of this standard is to provide the framework for a safety and health program for a fire department or any type of organization providing similar services.

Section 8-5.1 of the NFPA 1500 Standard provides the following requirement when dealing with infection control:

The fire department shall actively attempt to identify and limit or prevent the exposure of members to infectious and contagious diseases in the performance of their assigned duties.

Section 8-5.2 continues with:

The fire department shall operate an infection control program that meets the requirements of NFPA 1581, Standard on Fire Department Infection Control Program. When appropriate, inoculations, vaccinations, and other treatment shall be made available.

The NFPA 1500 Standard also provides the following appendix item in regard to contagious diseases:

When fire department members routinely respond to emergency medical incidents, the fire department should consult with medical professionals and agencies on measures to limit the exposure of members to infectious and contagious diseases. This should include the provision and maintenance of equipment to avoid or limit direct physical contact with patients, when feasible.

NFPA 1500 also addresses protective clothing for emergency medical operations. Section 5-5.1 states:

Members who perform emergency medical care or otherwise may be exposed to blood or other body fluids shall be provided with emergency medical garments, emergency medical face protection devices, and emergency medical gloves that meet the applicable requirements of NFPA 1999, Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations.

NFPA 1581 Requirements

The NFPA 1581, *Standard on Fire Department Infection Control Program (1991)*, addresses the provision of minimum requirements for infection control practices within a fire department. The purpose of the standard is “to provide minimum criteria for infection control in the fire station, at an incident scene, and at any other area where fire department members are involved in routine or emergency operations.” (1-2.1)

Program Components

The fire department infection control program must have a written policy statement. Such a policy statement should clearly define the department’s mission in limiting the exposure of members to infectious diseases during the performance of their assigned duties and while in the fire station living environment. Examples of generic policy statements are found in the appendix of NFPA 1581.

Training and education of fire service and emergency personnel is an important component of any fire department infection control program. “The training program shall include proper use of personal protective equipment, standard operating procedures for safe work practices in infection control, proper methods of disposal of contaminated articles and medical waste, and exposure management and medical follow-up.” (2-2.2) In addition, the “education program shall provide information on epidemiology, modes of transmission, and prevention of diseases.” (2-2.3) Fire fighters and emergency responders should be educated on the diseases that have the potential for occupational exposure. These diseases are discussed in the beginning of this manual.

The infection control program should have an experienced individual within the department designated as the infection control liaison. The liaison has the responsibility to maintain communication between the fire department and all community health care professionals. The infection control liaison also has the responsibility to investigate exposure incidents, notify members of exposure, properly document the exposure, and ensure medical follow-up is received by the individual following an exposure.

PROTECTIVE
CLOTHING AND
EQUIPMENT
STANDARDS

Exposure to a infectious or contagious disease requires prompt action, particularly if the individual does not have adequate immunity to the disease. The standard provides instructions for the treatment of an exposure. An exposure should be washed immediately, reported to the infection control liaison, and treated by the fire department physician. All exposures of an individual to an infectious or contagious disease, while on or off the job, should become a part of that person's confidential health file. In addition, the information from the duty-related exposure should be made anonymous and added to the department's health data base.

The standard outlines the recommended facilities for infection control within the department. These recommendations also comply with CDC and OSHA regulations. The fire department should be equipped with facilities for disinfection, cleaning, and storage. The appendix of NFPA 1581 provides recommendations for the building of new fire stations. Consideration of infection control measures should be applied to bathrooms, kitchens, sleeping areas, and laundry facilities.

The standard details the protection of the fire fighter and other emergency responders while performing emergency medical operations. Personnel physical condition, protective clothing and equipment, and operational techniques are provided minimum standards for infection control.

The infection control program outlined within the standard also addresses skin washing practices, disinfectant handling and use, cleaning of contaminated emergency medical equipment, disposal of infectious materials, and the laundering of linens. As an important factor in infection control, the standard addresses hand washing with, *"Hands shall be washed after each emergency medical incident, after cleaning and disinfecting emergency medical equipment, after cleaning protective clothing or equipment, after any cleaning function, before and after using the bathroom, before and after handling food or cooking and food utensils, and before and after handling cleaned and disinfected emergency medical equipment."* (5-1.2) As another important factor in infection control, cleaning and disinfection of equipment and clothing should be performed in the proper area and on a regular basis and/or immediately following an exposure incident. Under no circumstances should contaminated equipment or clothing be taken home for cleaning.

The appendix material includes methods for disinfection and sterilization of equipment used in emergency medical operations. Cleaning procedures for structural fire fighting protective clothing details proper washing instructions, spot cleaning and pretreating of a soiled area, and the selection of proper cleaning products.

The fire department must provide the following protective clothing and equipment for each of its members during medical emergencies:

- single use medical gloves;
- fluid resistant clothing;
- pocket masks;
- splash resistant eyewear;
- respiratory assist devices;
- approved sharps containers; and
- leakproof bags.

Standards for Purchasing Protective Clothing and Equipment

NFPA 1500 also addresses protective clothing for emergency medical operations. Section 5-5.1 states:

Members who perform emergency medical care or otherwise may be exposed to blood or other body fluids shall be provided with emergency medical garments, emergency medical face protection devices, and emergency medical gloves that meet the applicable requirements of NFPA 1999, Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations.

NFPA 1999 specifies “minimum documentation, design criteria, performance criteria and test methods for emergency medical clothing, including garments, gloves, and face protection devices.” (1-1.1*) This standard was developed to provide biological protective clothing, gloves and facewear for fire fighters, EMT and paramedics to utilize during emergency medical operations. The standard is the only standard, both from within and outside the fire service, that includes performance tests to ensure that each type of clothing resists penetration to bloodborne pathogens. Garments also are required to meet stringent requirements for liquid tight integrity in those areas of the garment that are designed to provide protection, material strength and physical hazard resistance, seam strength, and closure strength. Gloves are tested for tensile strength and elongation both before and after heat aging and isopropyl alcohol immersion. Additionally, gloves must meet requirements for dexterity, puncture resistance, liquid tight integrity and minimum sizing. Like the garments, facewear must meet requirements for liquid tight integrity in those areas of the facewear that are designed to provide biological protection.

Manufacturers of clothing that meet this standard must provide sufficient documentation to the purchaser or end user of the protective equipment which details the equipment’s technical data and user information.

User instructions and information for all emergency medical garments, gloves, and face protection devices must include the following:

- *Donning procedures;*
- *Doffing procedures;*
- *Safety considerations;*
- *Optimum storage conditions;*
- *Recommended storage life;*
- *Decontamination recommendations and considerations;*
- *Retirement considerations; and*
- *Disposal considerations. (2-8)*

In addition, emergency medical garments must provide the following instruction and information:

- *Cleaning instructions;*
- *Marking and storage instructions;*
- *Frequency and details of inspections;*
- *How to use test equipment, where applicable;*

- *Maintenance criteria;*
- *Method of repair, if recommended by manufacturer; and*
- *Warranty information. (2-8.1)*

ASTM also has a standard for medical gloves, *ASTM Standard Specification for Rubber Examination Gloves, Designation D 3578-77*. This standard includes requirements for sampling to insure quality control, watertightness testing for detecting holes in the gloves, physical dimension testing to insure proper fit of gloves, and physical testing (tensile strength and ultimate elongation) to insure that the gloves do not tear easily. Practical advice about gloves may also be available from local hospital and emergency room staff. This standard was incorporated into the requirements of the NFPA 1999 Standard.

Selection Criteria

Each fire department should provide guidelines for the selection and use of appropriate protective clothing and equipment during emergency medical work. NFPA 1500 requires that protective clothing, including garments, face protection, and medical gloves meeting NFPA 1999, *Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations*, be provided to and used by personnel that may be exposed to blood or other body fluids. Fire fighters should use gloves meeting the performance requirements of NFPA 1973, *Standard on Gloves for Structural Fire Fighting*, **including the requirements for water penetration**, during situations where sharp or rough surfaces are likely to be encountered (e.g. vehicle extrications).

The CDC *Guidelines for Public Safety Workers*, discusses the selection and use of appropriate clothing and equipment during medical emergencies. CDC recommends that disposable gloves be worn by all personnel prior to initiating **any** emergency patient care tasks involving exposure to blood or body fluids. Extra pairs of gloves should always be available. For multiple victims, gloves should be changed between patient contacts.

While wearing gloves, members should avoid handling personal items, such as combs and pens, that could become contaminated. Gloves contaminated with blood or other body fluids to which *universal precautions* apply should be removed as soon as possible, taking care to avoid skin contact with the exterior surface.

The use of gloves does not eliminate the need to wash hands after emergency medical incidents. **Handwashing is one of the most important elements of infection control!!**

Masks, eyewear, and gowns should be present on all emergency vehicles that respond or potentially respond to medical emergencies or victim rescues. Masks, eyewear, and gowns should be donned by all personnel prior to any situation where splashes of blood or other body fluids to which universal precautions apply are likely to occur. Finally, contaminated gloves should be placed and transported in bags that prevent leakage and disposed of properly; or, in the case of reusable gloves, cleaned, disinfected, and stored properly.

No transmission of hepatitis B or HIV infection during mouth-to-mouth resuscitation has been documented. However, because of the risk of salivary transmission of other communicable diseases (e.g. Herpes simplex and *Neisseria meningitidis*) and the theoretical risk of HIV and hepatitis B transmission during artificial ventilation of victims, CDC recommends the use of *mechanical respiratory assist devices, such as bag-valve masks and oxygen demand valve resuscitators, or pocket mouth-to-mouth*

resuscitation masks (i.e., double lumen systems) designed to isolate emergency response personnel from victims' blood and blood-contaminated saliva, respiratory secretions, and vomitus.

One final note, the CDC *Public Safety Worker Guidelines* has a table with examples of emergency medical tasks and activities and the recommended personal protective equipment that would be appropriate for these tasks.

Each fire department must have procedures for the decontamination of specific items of clothing and equipment. CDC has published recommendations for these procedures in their *Public Safety Worker Guidelines*. Cleaning, disinfecting and disposal criteria are included in NFPA 1581, *Standard on Fire Department Infection Control Program* and are required to be utilized by NFPA 1500.

Clothing

The CDC recommends and US OSHA requires that laundry facilities and/or services be routinely made available by the employer. Protective clothing and station work uniforms should be washed and dried according to manufacturers recommendations. Also, boots and leather goods can be scrubbed with soap and hot water to remove contamination. The OSHA standard, 1910.1030 also has specific laundering requirements.

Equipment

The CDC *Public Safety Worker Guidelines* describe methods for cleaning, disinfecting, and sterilizing equipment and surfaces in the pre-hospital setting. *Before disinfecting always clean thoroughly with soap and water.*

Choosing Disinfectants

Disinfectants used for decontaminating equipment should be EPA *registered hospital disinfectant chemical germicides that have been documented as effective against mycobacterium tuberculosis.*

Care also must be taken in the use of disinfectants. Members should be aware of the flammability and reactivity of disinfectants and should follow manufacturer's instructions for use (e.g., contact time and temperature). Disinfectants should only be used with adequate ventilation and while wearing appropriate infection control garments and equipment for cleaning and disinfecting, including eye protection, gloves, and aprons. It also is important when disinfecting equipment, to check with the manufacturer of the germicide to determine compatibility of the medical equipment and protective clothing with the disinfectant.

Information on specific label claims of commercial germicides can be obtained by contacting the Disinfectants Branch, Office of Pesticides, EPA, 401 MSt. S.W., Washington, D.C. 20460.

Setting Aside an Area for Decontamination

The fire department should set aside an area in each fire station for the storage, cleaning, and disinfecting of emergency medical equipment. The room should be physically separated by four walls from other fire station areas, properly lighted, vented to the outside environment, and fitted with floor drains connected to a sanitary sewer system.

Procedures for Disposal of Medical Waste

Disposal of medical waste is a high profile topic. Every fire department should develop and implement procedures for the disposal of medical waste. Compliance with State, Provincial and Local regulations should be carefully considered when developing an infectious waste management plan. A waste management plan should include the following:

- designation of the waste that should be managed as infectious,
- segregation of infectious waste from the noninfectious waste,
- packaging,
- labeling,
- storage,
- treatment,
- disposal, and
- training.

Needles and sharps must be placed in approved puncture resistant disposable containers. These containers should be in all patient transport vehicles and readily available in areas such as drug boxes, trauma kits, and IV kits.

Any disposable medical supplies and wastes generated during emergency medical care must be placed in sealed, leakproof bags and disposed of as medical waste.

Consultation with local hospital infection control practitioners also can be helpful in establishing guidelines for handling medical waste.

Chapter IV

INFECTIOUS DISEASE LAWS

The legal ramifications and impact of laws and court decisions regarding infectious disease are not at all clear as to their direct effect on fire fighters and emergency medical service personnel. However, there are applicable laws and a few cases that have been decided, and others pending, that help to identify the rights of emergency service employees and to establish some precedents.

The Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act

The Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act became public law August 18, 1990. The Act authorizes Federal appropriations of \$5,000,000 for each of the fiscal years 1991-1995. This money is for grants to states and political subdivisions for the purpose of implementing the Center for Disease Control (CDC) infection control recommendations found in their publication, *Guidelines for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Hepatitis B Virus (HBV) to Health Care and Public Safety Workers*, February 1989.

Subtitle B of the act is designed to allow for requests of notification of exposure by Emergency Response Employees who believe they may have had an exposure and a procedure for that notification to manifest. The Law in a reduced form says that if emergency response personnel feel they have been exposed to an infectious disease they may put in a request to a designated officer. There will be one designated officer or official of each employer of emergency response employees in each state. The designated officer or official will be designated by the public health officer in that state.

The details of each potential exposure shall be collected and evaluated by the designated officer. If he or she feels there was a potential for exposure he or she will submit a request to the medical care facility as soon as possible but within a period not exceeding 48 hours after the receipt of the employee request. The medical care facility will then evaluate the injured victim and make a decision on the basis of the medical information possessed by the facility at that time whether or not there may have been an exposure. There are three types of notification. The types are listed below:

- There was an exposure
- There was no exposure
- There is insufficient information to determine if an exposure occurred.

This notification by the medical facility shall be made to the designated officer in writing as soon as possible, but within a period not exceeding 48 hours after the receipt of the request by the designated officer. The designated officer will then inform the employee or employees involved of the determination. This act does not authorize or require a medical facility to test any such victim for any infectious disease, nor can this act be construed to authorize any emergency response employee to fail to respond, or to deny services, to any victim of an emergency.

States That Have Worker Notification Laws

Forty-four states have laws that allow for worker notification, but do not specifically require any testing of the victim. The determination is made on the basis of the facts that the medical facility has available to them at the time.

| | | | |
|-------------|---------------|----------------|----------------|
| Alabama | Illinois | Mississippi | Pennsylvania |
| Arizona | Indiana | Missouri | Rhode Island |
| Arkansas | Iowa | Montana | South Carolina |
| California | Kansas | Nebraska | Tennessee |
| Colorado | Kentucky | New Hampshire | Texas |
| Connecticut | Louisiana | New Jersey | Utah |
| Delaware | Maine | North Carolina | Virginia |
| Florida | Maryland | North Dakota | Washington |
| Georgia | Massachusetts | Ohio | West Virginia |
| Hawaii | Michigan | Oklahoma | Wisconsin |
| Idaho | Minnesota | Oregon | Wyoming |

States That Have Laws Allowing For Testing Of Victims

The following states have laws that allow for testing of victims if emergency response personnel can document that an exposure occurred.

| | | | |
|----------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Arkansas | Iowa | Mississippi | Pennsylvania ^{1,2} |
| Colorado | Illinois | Montana ^{1,2} | Rhode Island ² |
| Connecticut ^{2,3} | Louisiana ² | Nebraska | Texas |
| Delaware | Maine ³ | New Mexico | Utah ¹ |
| Florida | Maryland ¹ | North Dakota ^{1,4} | Virginia |
| Hawaii | Michigan | Ohio ³ | Washington ³ |
| Idaho | Minnesota ^{1,4} | Oregon ^{1,4} | Wisconsin ³ |

¹ Requires informed consent from the victim.

² Testing may be performed on any blood or bodily fluid previously drawn.

³ A court order to require testing of the patient may be obtained.

⁴ Consent not required on deceased persons.

Statute Of Limitations For Filing Claim of Occupational Exposure

Most states have a statute of limitations for filing a claim of occupational exposure to infectious disease. There have been a few cases that address this issue. Although none of them address the fire or emergency services, they do offer guidelines and also some information. Some infectious diseases, particularly HIV/AIDS, may have long periods of incubation before any effects become apparent. Typically, the view is that the statute of limitations begins upon discovery of the effects of the injury, not the point of transmission. Using HIV as an example, the latent effects could take years to manifest. If an employee has been exposed, he may not find out until he either (1) is affected by the disease, or (2) is tested and a positive result is determined. In many states the statute of limitations to file a claim is from a year to two years. It is common place for infected persons not to be aware of their state of health until this term has lapsed. Many states have specific statutes that address the latent effects of infectious diseases.

Fourth Amendment Rights Concerning Mandatory Testing

Anonymous Fireman v. City of Willoughby

Currently there have been a few cases addressing the constitutionality of mandatory HIV testing including one that addresses the fire and emergency services. The focus of this case centers around the collection of the blood sample and whether the requirement of mandatory blood testing is a violation of the Fourth Amendment, Illegal Search and Seizure. Fire fighters from Willoughby, Ohio were transported to a medical laboratory and ordered to undergo a HIV blood test. One fire fighter objected, although he complied with the directive, since the City did not obtain a warrant authorizing the testing and did not have any facts constituting probable cause or reasonable suspicion. He also believed that the City did not have any justification for routine testing, did not have any education and counseling program and did not have any procedures to insure confidentiality.

The Fourth Amendment does not prohibit all searches and seizures, only those that are unreasonable. The determination of the reasonableness of the search requires balancing the need to search against the invasion that the search entails. On one side of the balance is placed the individual's legitimate expectations of privacy, on the other, the government's need for effective methods to deal with legitimate governmental interests.

The Supreme Court in a drug testing case has ruled that the "intrusion occasioned by a blood test is not significant, since such tests are a common place in these days of periodic physical examinations ... and blood tests do not constitute an unduly extensive imposition on an individual's privacy and bodily integrity." The decision goes on to state that "the expectations of privacy of covered employees are diminished by reason of their participation in an industry that is regulated pervasively to ensure safety, a goal dependent, in substantial part on the health and fitness of covered employees." (*Skinner v. Railway Labor Executives' Ass'n*)

The Willoughby decision found that the fire industry is one of the most highly regulated of any industry concerning the performance of their employees. Criminal standards applying the unreasonable search and seizure tests to the city of Willoughby are inappropriate, since fire fighters have a diminished expectation of privacy due to their heavily regulated public employment. (*Chicago Fire Fighters Union, Local 2 v. Chicago*) Mandatory testing of employees can be valid only if the group of employers involved is at a high risk of contracting or transmitting AIDS/HIV to the public, as is the case with the fire and emergency service.

Additionally, the court recognized that a HIV test result would not prevent AIDS from developing, but that persons who have tested positive for the HIV virus or AIDS, can take extra precautions to avoid the spread of HIV/AIDS. Additionally, the court found that those persons who test positive for the HIV virus can perform their work at whatever level and there is no danger of transmitting the HIV virus, there should be no problem with employment. These persons should not be discriminated against or ostracized from society or in their employment. The intended goal is preventing persons from contracting and/or transmitting the HIV virus or AIDS. Reaching this goal of "non transmission" is a compelling governmental interest.

In the Willoughby decision the judge did determine that the Fire Department members could be tested because there was a significant risk of exposure and transmission to themselves and to the public due to the nature of the occupation. Of further interest in this case, the collective bargaining agreement provided for HIV testing and the City argued that whatever rights the employee had were waived by the agreement. The agreement stated that test results must remain confidential and that HIV-infected individuals with no AIDS-type symptoms remain eligible for all job benefits. Additionally, employee cannot be separated by a find of a HIV infection. The court reject the argument that the union had the right to waive constitutional rights enjoyed by the employee. It concluded nonetheless that any intrusion on privacy is justified in the public interest.

Discrimination

There are federal laws that provide statutory protection against handicapped employees from being discriminated against in the workplace. The first of these laws is the Rehabilitation Act of 1973 (RA73). This act protects all employees who work for employers who receive federal funding. Section 504 states that no "otherwise qualified" individual with handicaps shall solely by reason of his handicap, be excluded from the participation in, be denied the benefits of or be subjected to discrimination under any program or activity receiving federal financial assistance. As recently as 1988, the U.S. Department of Justice has held the idea that the fear of being infected by a person with an infected disease was not covered by the statute. However, today there is little doubt that this statute offers this type of protection to those infected with a contagious disease. This in part is due to a Supreme Court Decision in *School Board of Nassau County v Arline* 107 S. Ct. 1123 (1987). This decision made clear that a person with a contagious disease (in this case Tuberculosis) was a handicapped person within the meaning of RA73 Section 504. The court said that a person was "otherwise qualified" for employment is he or she did not pose a significant risk of communicating the disease to others in the workplace or if a reasonable accommodation could remove the risk. A reasonable accommodation could include the use of protective equipment or a job duty reassignment.

All fifty states and the District of Columbia have adopted anti discrimination legislation similar to the RA73. All but five include public and private employees. To help outline the significance of this legislation, several states and municipalities have enacted HIV/AIDS specific anti discrimination legislation.

The second of these acts is the Americans with Disabilities Act that was enacted on July 26, 1990 and went into effect for state and local governments in early 1992. This act employs the same ideas as the fore mentioned but includes all employers, not just the ones who receive federal moneys.

Persons infected with contagious disease can be free from symptoms for many years depending on the type of contagion. Asymptomatic employees infected with, HIV for example, are just as capable of working as any other employees. Because HIV is not transmitted through casual contact, the potential for exposure and/or transmission is not a sufficient justification for discrimination, unless there is a high probability of exposure/exchange of body fluids. The most difficult decisions have dealt with determining if infected individuals in the health care industry are "otherwise qualified" to continue working when they may expose patients to their blood or body fluid. To help address this, some employers have sought to test employees for HIV contamination. See previous section on Mandatory Testing.

Severino v. North Fort Myers Fire Control District

To date, there have only been two cases of discrimination relevant to the Fire and Emergency Medical Services. The first was *Severino v. North Fort Myers Fire Control District*. While the outcome was not in favor of the plaintiff, the case helps to illustrate some crucial points that apply to this type of discrimination.

The complaint was initiated after the plaintiff was advised of being HIV Positive. Based on the medical advice that he should not perform rescue duties required by his job as a fire fighter, Severino immediately tendered his resignation. Instead of accepting the resignation, the department assigned him to "light duty", an alternative that provided him with insurance benefits, and continued salary. Severino stayed on in the department and worked the light duty assignment which consisted of fire hydrant maintenance, dispatch duty, errands and garbage details.

During this time period, Severino began collecting medical and legal literature about AIDS and HIV which led to his interest in a possible lawsuit. He also was concerned that the AIDS infection could have occurred as a result of an occupational exposure. On March 23, 1988, Severino requested return to regular full-line duty. He did not present

conclusive medical documentation of his ability to perform the rescue work as was requested, nor did he accept the offer to come back to work in any capacity. Severino was terminated on May 24, 1988, although health insurance coverage continued for an additional 18 months.

The view accepted by the court was that Severino instigated and took the initiative in all of the events that followed the discovery of his HIV positive status, including tendering his resignation. It was found that there was no intentional discrimination since he was fired for reasons other than his handicap. The court also found that there was no causal connection between the one departure from the regulations, in assigning Severino to "light duty" based on his handicap, and any harm to him was not in violation of Section 504, nor any other basis for relief.

Some of the key conclusions of this case with regard to The Rehabilitation Act of 1973 are as follows:

- The HIV positive fire fighter was not discriminated against on basis of handicap when he was reassigned to light duty as an accommodation to him; even if fire district's belief regarding necessity of light duty was erroneous because the district relied upon a reasonable medical opinion in assigning fire fighter to light duty.
- The HIV positive fire fighter was "handicapped" within the meaning of the RA73.
- The HIV positive fire fighter who was assigned to light duty as an accommodation to him and who was discharged after he refused to perform light duty assignments was not discriminated against on the basis of a handicap. (*Note: the ADA, however, now prohibits segregation of disabled employees into certain positions.*)
- RA73 does not subject employers to liability for maintaining appropriate discipline in the work place or for making reasonable decisions to terminate unsatisfactory employees. Evenhanded treatment of employees in a program or activity covered by RA73 does not require the institution or employer to lower or effect substantial modifications of their employment standards to accommodate the handicapped person.
- The HIV positive fire fighter, who was assigned to light duty following his resignation and was then subsequently discharged when he refused to perform light duty assignments, failed to establish that he was denied equal protection or due process. The fire fighter was treated differently only to the extent of providing him with an alternative to his initial voluntary resignation due to his HIV status. The fire fighter was discharged because of his refusal to perform assigned duties, not because of his medical condition.

Upon appeal, the court affirmed the trial court's decision with one of the three appellate judges held a dissenting opinion. The dissenting judge felt that "he would not have been dismissed but for his medical condition, and for this reason he is entitled to relief."

John Doe v. District of Columbia, et al.

The case of John Doe v. the District of Columbia was decided July 1, 1992. In a letter dated January 23, 1989 the District offered Doe a position as a fire fighter. This letter was received after Doe had successfully passed the written and physical examinations and all the other prerequisites of employment as a fire fighter. The letter of appointment notified Doe that his annual salary would be set at \$23,555 and instructed Doe to report to the fire department on February 13, 1989 to begin his employment. The letter further advised Doe that his "first year will be served on a probationary status, during the course of which a suitability investigation would continue. If there is any derogatory or adverse information disclosed, your appointment to the Department will be terminated." Doe did not consider his HIV-positive status to be "derogatory or adverse information" and the District had not tested him for HIV or inquired about his HIV status before offering him the fire fighter position. However, Doe was concerned that the District learn his HIV status later and consider this to be "derogatory or adverse information". Doe believed that a failure to disclose this information would warrant the termination of his employment. Thus, Doe contacted an official within the fire department and disclosed his HIV-positive status.

In response to his disclosure, Doe was informed not to report as instructed by the letter of appointment. Instead, he was asked to undergo two blood tests for HIV, both of which were positive. Although Doe contacted the fire department for several weeks, he was never informed whether he should report for work or if the offer of employment had been withdrawn. According to a fire department officer, there was no question about Doe's capability of performing the functions of a fire fighter. Instead, the decision not to permit him to report was made because of Doe's HIV status. The captain testified that had Doe not voluntarily reported his HIV status, the department would not have found out and Doe would be a fire fighter. The Chief testified that he considered the public's perception of HIV in deciding not to permit Doe to work, commenting that he "would be crazy" not to take the public's fear of HIV and AIDS into account.

Doe testified the department's refusal to permit him to work due to his HIV status made him feel "rejected," like he was "garbage", and that the District's refusal to notify him of the status of his application was demoralizing. Doe cited his frustration at being denied the opportunity to serve as a fire fighter, a position he sought as a means of serving the community.

One of the key witnesses for the plaintiff testified, "[a]lthough it cannot be predicted with precision how long a particular HIV-positive person will remain asymptomatic, that approximately half of those for whom the date can be identified will exhibit symptoms within 10 years. Asymptomatic HIV positivity does not affect a person's physical capabilities. For example, it does not impair a person's strength, agility, or ability to breathe." The witness stated that an asymptomatic HIV infected person should be able to perform the functions of a fire fighter as stipulated by the District". Based on this uncontroverted testimony the Court found that the ability to perform the functions of a fire fighter is unaffected by asymptomatic HIV-positivity.

Another expert witness, offered by the plaintiff, characterized the risk of blood to blood contact during the performance of fire fighting duties as "remote" and of transmission of HIV as "extremely small". This witness also noted that although it is "extremely rare" for a fire fighter to have mouth-to-mouth contact with a rescue victim, such contact presents "no measurable risk" of transmission of HIV. Additionally, her research revealed several fire departments throughout the United States that employed HIV-positive fire fighters in active duty status and none of these departments employed or required any special precautions to be undertaken by these HIV-positive personnel. The personal protective equipment routinely issued to all fire fighters and the routine universal precautions required by all fire fighters are sufficient to protect against harm to the fire fighter or others.

Section 504 of RA73 provides that "No otherwise qualified individual with handicaps in the United States shall solely by reason of her or his handicap, be excluded from the

participation in, be denied the benefits of, or be subjected to discrimination under any program or activity receiving any federal financial assistance.” The Supreme Court has held that “an otherwise qualified person is one who is able to meet all of a program’s requirements in spite of her or his handicap.” The application of the standard in this case was based on the following criteria.

The court held that Doe is an “individual with handicaps” because he has a physical impairment that substantially limits major life activities such as procreation, sexual contact, and normal social relationships.

With respect to the nature of the risk, the un rebutted testimony established that there are only three methods of HIV transmission: intimate sexual contact, puncture with contaminated intravenous needles, and blood-to-blood contact. Neither of the first two methods of transmission would occur while performing the duties of a fire fighter. With respect to the third, both experts testified that the risk of transmission through this means (i.e., while functioning as a fire fighter) is extremely remote.

The testimony demonstrated that Doe was and is fully fit to serve as a fire fighter. Doe was described as being in good physical condition, asymptomatic and able to perform any job he desires. In addition, Doe passed the fire department’s physical examination.

The fire department’s own records unequivocally reflect the offer of employment to Doe was withdrawn because of a medical determination that his HIV status rendered him unfit to serve as a fire fighter.

The court held that Doe is entitled to reinstatement in the fire fighter position offered to him, retroactive to February 13, 1989. The District was also enjoined from discriminating on the basis of HIV status and was required to declare that the city’s policy and practice of denying employment on the basis of HIV status violated RA73.

While there has been limited court action on worker infectious diseases issue, it is obvious that this issue will receive considerable attention in the future. It is also important to note that the above cases are only set precedent in their respective jurisdiction. Additionally, legislative action is pending on infectious disease issues in the United States and Canada.

Chapter V

RESOURCES

Infectious disease issues are developing rapidly in a complex environment of government regulations, court cases and politics. The IAFF is continually receiving new information and developing new resources. Further assistance can be obtained from the IAFF Department of Occupational Health and Safety.

General

The best source of expert advice on infectious diseases is usually the Centers for Disease Control (CDC) in Atlanta, Georgia. The general number is 404-639-3311.

For information about regulations, call the National OSHA Information Office, 202-523-8148. Copies of the *Bloodborne Pathogens Standard Title 29 CFR, Part 1910.1030* is available from the Government Printing Office, Superintendent of Documents, Washington, DC 20402-9325 or phone 202-783-3238. Request GPO stock number 069-001-0040-8 (\$2.00). OSHA also has developed the following materials which are available free from OSHA field offices or the OSHA Publications Office, 200 Constitution Avenue, NW, Room N-3101, Washington, DC 20210 or call 202-523-9667.

Occupational Exposure to Bloodborne Pathogens: Precautions for Emergency Responders, USDOL, OSHA 2130, 1992.

Occupational Exposure to Bloodborne Pathogens, USDOL, OSHA 3127, 1992.

Bloodborne Pathogens and Acute Care Facilities, USDOL; OSHA 3128, 1992.

Bloodborne Pathogens and Long-Term Care Facilities, USDOL, OSHA 3131, 1992.

The United States Fire Administration has developed a number of training materials on infection control for fire and emergency services. For further information contact the USFA, Office of Emergency Medical Service Programs at 301-447-1080. The USFA also has developed the following manual which is available free from the USFA Office of EMS Programs, 16825 South Seton Avenue, Emmitsburg, MD 21727:

Guide to Developing and Managing an Emergency Service Infection Control Program, FEMA, USFA, 1992.

The IAFF has developed a manual, *Fire Service Occupational Health Programs*, which address infectious disease programs as an important aspect of fire department medical programs. The IAFF also maintains considerable information on communicable diseases. Additional resources available from the IAFF Department of Health and Safety include the *IAFF Occupational Exposure to Contagious Disease Kit*, *IAFF Review of OSHA Bloodborne Pathogen Memorandum*, December 1991, *Hepatitis B Update*, February 21, 1990, and *Observations Regarding Vaccination Waiver Forms*, February 1990.

The National Fire Protection Association has a standard that addresses fire department infection control program. Your department should be implementing this standard:

National Fire Protection Association 1581, *Standard on Fire Department Infection Control Program*, (1991 Edition), NFPA, 1 Batterymarch Park, Quincy, MA 02269 (800) 344-3555 or (617) 770-3000.

The following references also provide general information on infection control:

National Institute for Occupational Safety and Health. *A Curriculum Guide for Public Safety Workers: Prevention of transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus*. Cincinnati OH: DHHS (NIOSH) Publication No. 89-108; 1989.

National Institute for Occupational Safety and Health. *Guidelines for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Health-Care and Public Safety Workers: A response to PL. 100-607, the Health Omnibus Programs Extension Act of 1988*. Cincinnati OH: DHHS (NIOSH) Publication No. 89-107; 1989.

Oltmann M. Infectious disease protection of non-health care workers. *AAOHN J* 1988; 36(5): 228-230.

The Emergency Cardiac Care Committee of the American Heart Association. Risk on infection during CPR training and rescue: supplemental guidelines. *JAMA* 1989;262(19):2714-2715.

Cummins RO. Infection control guidelines for CPR providers (Editorial). *JAMA* 1989; 262(19):2732-2733.

Hughes JM. Universal precautions: CDC perspective. *Occupational Medicine: State of the Art Reviews*. 1989; 4:13-20.

U.S. Department of Health and Human Services. Update on Adult Immunization Recommendations of the Immunization Practices Advisory Committee (ACIP). *MMWR # RR-12*, 1991; 40:1-7.

Risk of Infection

The following references provide information regarding fire fighter, EMT and paramedic risk of contracting infectious diseases (HBV and HIV):

Keller, Richard A. and Forinash, Melissa, *EMS in the United States: A Survey of Providers in the 200 Most Populous Cities*, JEMS, January 1990.

Valenzuela T., Hook E., Copass M., and Corey L, *Occupational Exposure to Hepatitis B in Paramedics*, Archives of Internal Medicine, Volume 145, November 1985.

Kunches L., Craven D., Werner B., and Jacobs L, *Hepatitis B Exposure in Emergency Medical Personnel, Prevalence of Serologic Markers and Need for Immunization*, American Journal of Medicine, Volume 75, August 1983.

Pepe P., Hollinger F., Triosi C., Heiberg D, *Viral Hepatitis Risk in Urban Emergency Medical Services Personnel*, Annals of Emergency Medicine 15:4, April 1986.

Centers for Disease Control, U.S. Department of Health and Human Services, *Guidelines for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Health-Care and Public Safety Workers*, February 1989.

Benenson A., Editor, *Control of Communicable Diseases in Man 14th Edition*, American Public Health Association, 1015 15th St. N.W., Washington, D.C. 20005.

Baker J. et al., *Unsuspected Human Immunodeficiency Virus in Critically Ill Emergency Patients*, JAMA Volume 257, No. 19. May 15, 1987.

Kelen G. et al, *Unrecognized Human Immunodeficiency Infection in Emergency Department Patients*, NEJM Volume 318, No. 25, June 23, 1988.

Infectious Diseases

The following references provided information regarding specific infectious diseases.

Hepatitis

Valenzuela TD et al. Occupational exposure to hepatitis B in paramedics. *Arch Int Med*. 1985; 145:1976-77.

Kunches LM et al. Hepatitis B exposure in emergency medical personnel: prevalence of serologic markers and need for immunization *Am J Med*. 1983; 75: 269-272

Pepe PE et al. Viral Hepatitis Risk in Urban Emergency Medical Services Personnel. *Annals Emergency Medi*. 1986;15:454-457.

Richardson T. Hepatitis-B: Preventive Medicine for Emergency Responders. *Fire Engineering*.

Human Immunodeficiency Virus (HIV) and AIDS

Centers for Disease Control. Update: Human Immunodeficiency Virus Infections in health care workers exposed to blood of infected patients, *MMWR* May 22, 1987;36(19): 285-289.

Baker JL et al. Unsuspected Human Immunodeficiency Virus in critically ill emergency patients. *JAMA* 1987;257:2609-2611.

Kelen GD et al. Unrecognized Human Immunodeficiency Virus infection in emergency department patients. *New England J Med* 1988;318:1645-1650.

Geberding JL et al. Risk of transmitting the Human Immunodeficiency Virus, Cytomega-iovirus, and Hepatitis B Virus to health care workers exposed to patients with AIDS and AIDS-related conditions. *The Journal of Infectious Diseases*. 1987; 156(1): 1-8.

Geberding JL. Occupational HIV transmission: risk reduction. *Occupational Medicine. State of the Art Reviews*. 1989;4:21-24.

Gelb A. HIV infection control issues concerning first responders and emergency physicians. *Occupational Medicine: State of the Art Reviews*. 1989;4:61-64.

Silvani DL. AIDS in the Fire Service: Setting Department Policy. *Fire Engineering*. May, 1991, pp. 65-74.

Korniewicz DM et al. Leakage of virus through used vinyl and latex examination gloves. *Journal of Clinical Microbiology*. 1990;28(4):787-788.

Tuberculosis

Connor-Barrett E. The epidemiology of tuberculosis in physicians. *J. A.M.A.* 1979; 241:33.

Farer LS, Powell KE. Tuberculosis as an occupational disease. *Occupational Respiratory Diseases*. J.A. Merchant, editor. Division of Respiratory Disease Studies, Appalachian Laboratory for Occupational Safety and Health, NIOSH, U. S. Department of Health and Human Services,. DHHS(NIOSH) Publication No. 86-102, 1986, pp. 709-12.

Ktsanes VK, et al. The cumulative risk of tuberculin skin test conversion for five years of hospital employment. *American Journal of Public Health*. 1986; 76(1): 65-67.

Craven RB, et al. Minimizing tuberculosis risk to hospital personnel and students exposed to unsuspected disease. *Annals of Internal Medicine*. 1975; 82(5): 628-632.

Stein JH (ed.). *Internal Medicine*. Boston: Little Brown and Co.; 1990: 1534-40.

Lyme Disease

Steere AC. Medical Progress: Lyme Disease. *New England Journal of Medicine*, 1989; 321:586-596.

Vaccinations

The following references and contacts provide information regarding vaccinations for emergency response personnel.

Guidelines and general information about vaccinations are available from:

Centers for Disease Control
Division of Immunizations
1600 Clifton Rd.
Atlanta, GA 30333
404-639-1860

American College of Physicians
4200 Pine Street
Philadelphia, PA 19104
1-800-523-1546 or 215-243-1200

American Academy of Pediatrics
141 Northwest Point Blvd.
Post Office Box 927
Elk Grove Village, IL 60009
1-800-433-9016 or 312-228-5005

Scientific and research information about specific biological and immunological products, including vaccines, serums, toxins, and others is available from the following:

Food and Drug Administration
Division of Congressional and Public Affairs
5600 Fishers Lane (HFB-142)
Rockville, MD 20857
301-443-7532

National Institute of Allergy and Infectious Diseases
Building 31, Room 7A-32
9000 Rockville Pike
Bethesda, MD 20892
301-496-5717

The following documents deal with both general and specific aspects of vaccination against hepatitis B:

U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, CDC, Center for Infectious Diseases, Division of Viral Diseases, *Protection Against Viral Hepatitis, Recommendations of the Immunization Practices Advisory Committee (ACIP)*, CDC Morbidity and Mortality Weekly Report, February 9, 1990, Volume 39, No. RR-2.

Hadler S., M.D. Deputy Chief, Hepatitis Branch, Division of Viral and Rickettsial Diseases, Center for Infectious Diseases, CDC, *Testimony on the Occupational Safety and Health Administration's Proposed Rule for Occupational Exposure to Bloodborne Pathogens*, Presented at the OSHA Informal Public Hearing in the Special Session on Hepatitis B Immunization, September 12, 1989, Washington, D.C.

Legal Requirements

Department of Labor/Department of Health and Human Services, *Joint Advisory Notice: Protection Against Occupational Exposure to Hepatitis B Virus (HBV) And Human Immunodeficiency Virus (HIV)*, October 19, 1987.

U. S. Department of Labor/Occupational Safety and Health Administration, Office of Health Compliance Assistance, *Instruction CPL 2-2.44B Regarding Enforcement Procedures for Occupational Exposure to HBV and HIV*, February, 1990.

Call OSHA Fire Department Inspections for Compliance with the Infectious Disease Guidelines Issued by CDC. For information, contact Jon Rosenberg, M.D., Hazard Evaluation System and Information Service (HESIS), California Departments of Health Services and Industrial Relations, 415-540-2115.

Citation of the Ridgefield Connecticut Fire Department under the Connecticut Occupational Safety and Health Act, March 21, 1988, Connecticut Occupational Safety and Health Administration, 200 Folly Brook Blvd., Wethersfield, CT 06109.

Citation of the Vandenburg Air Force Base Fire Department by the United States Department of Labor, Occupational Safety and Health Administration, Los Angeles Area Office, 3325 Wilshire Blvd., Suite 601, Los Angeles, CA 90010, (213) 252-7829.

Kaminshine SJ. New rights for the disabled: The Americans with Disabilities Act of 1990. *AAOHNJ*. 1991;39:249-251.

Videotapes

The following **videotapes** give a good overview of the necessary components of an infection control program for a fire department:

Federal Emergency Management Agency, *Emergency Education Network Videoconference: The Emergency Professional and Infectious Disease*, May 17, 1989. Copies available from TRI, 3202 Tower Oaks Blvd., Rockville, MD 20852, (301) 231-5250.

Federal Emergency Management Agency, *Videotape: Managing Communicable Disease Control Programs*. Distributed by National Audio Visual Center 8700 Edgeworth Dr., Capitol Heights, MD 20743-3701, (301) 763-1896.

National Fire Protection Association, *Fire Service Infection Control*. NFPA, 1 Batterymarch Park, Quincy, MA 02269, (800) 344-3555 or (617) 770-3000.

Standard Operating Procedures

The Pittsburgh Fire Department Infection Control Manual contains Standard Operating Procedures used in Pittsburgh:

Department of Public Safety, *City of Pittsburgh, Infection Control Manual*. Developed by the Center for Emergency Medicine of Western Pennsylvania. Pittsburgh, PA, June 1988.

Training

The Centers for Disease Control has prepared a training curriculum designed to meet the training and education needs of public safety workers (fire fighters and police officers) and emergency medical workers who may be exposed during the course of their job duties to HBV and HIV. It is based on federal guidelines for preventing occupational transmission or spread of HBV and HIV among worker groups.

Department of Health and Human Services, Public Health Service, Centers for Disease Control, *A Curriculum Guide for Public-Safety and Emergency-Response Workers, Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus*, DHHS, PHS, CDC, Atlanta, GA. February 1989.

Protective Clothing and Equipment

The National Fire Protection Association has a standard that addresses protective clothing for protection from biological exposures. Your department should be purchasing clothing that meets this standard:

National Fire Protection Association 1999, *Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations*, (1992 Edition), NFPA, 1 Batterymarch Park, Quincy, MA 02269, (800) 344-3555 or (617) 770-3000.

The American Society for Testing and Materials has a standard for rubber examination gloves. You may wish to purchase gloves that meet this standard:

American Society for Testing and Materials, *Standard Specification for Rubber Examination Gloves, ASTM Designation: D 3578-77*, (Reapproved in 1988), American Society for Testing and Materials, 1916 Race St., Philadelphia, PA 19103.

Disinfectants

For a list of EPA Registered Hospital Disinfectants that are registered as tuberculocidal, contact: Juanita Wills, Chief, Disinfectants Branch, Registration Division, U.S. Environmental Protection Agency, Washington, DC 20460, (703) 557-3661.

Medical Waste

The following references may be helpful when you are developing procedures for the handling and disposing medical waste:

Centers for Disease Control, U.S. Department of Health and Human Services, *Guidelines for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis B Virus to Health-Care and Public Safety Workers*, February 1989.

Environmental Protection Agency, *EPA Guide for Infectious Waste Management*, (EPA 1986).

U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Centers for Disease Control, National Institute for Occupational Safety and Health, *Guidelines for Protecting the Safety and Health of Health Care Workers*, September 1988, DHHS (NIOSH) Publication No. 88-119.

Garner J., R.N., M.N., Favero M., Ph.D. *Guidelines for Handwashing and Hospital Environmental Control*, 1985, Hospital Infections Program, Centers for Disease Control, Public Health Service, U.S. Department of Health and Human Services, Atlanta, GA.

Garner J., R.N., M.N., Simmons B., M.D. *Guidelines for Isolation Precautions in Hospitals*, Hospital Infections Program, Centers for Infectious Diseases, CDC, Atlanta, GA.

Environmental Protection Agency, *40 CFR Parts 22 and 259, Standards for the Tracking and Management of Medical Waste, Interim Final Rule and Request for Comments*, March 24, 1989. For further information contact: Michael Petruska, Office of Solid Waste, U.S. EPA, 401 M St. S.W., Room S-242, Washington, DC 20460, (202) 382-3000.

Agency for Toxic Substances and Disease Registry, Atlanta, GA, Medical Wastes Group. Contact Mr. Sven Rodenbeck in regard to any relevant information you may have concerning the health effects of medical waste, (404) 488-204.

Post-Exposure Management

The following references provide guidelines for the post-exposure management of emergency medical workers:

Public Safety Worker Guidelines, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, CDC.

ACIP Recommendations Concerning Viral Hepatitis, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, CDC.

Public Health Service Statement on Management of Occupational Exposure to Human Immunodeficiency Virus, Including Considerations Regarding Zidovudine Post-exposure Use, CDC Morbidity and Mortality Weekly Report, January 26, 1990, Volume 39, No. RR- I.

TERMS AND
DEFINITIONS

Williams W. M.D., MPH, *Guideline for Infection Control in Hospital Personnel*, published July 1983, Hospital Infections Program, Center for Infectious Diseases, CDC, Atlanta, GA. Available from the National Technical Information Service (NTIS).

Notification Legislation

For sample notification legislation contact the IAFF:

IAFF Department of Occupational Health and Safety, *Packet of State Communicable Disease Notification Laws*. Note: If your state adopts such legislation please forward a copy to our office.

Facility Design

The following reference discusses fire station design and how it relates to infection control:

Williams D., Pedrotti D., *Blueprint for a Disease-Free Station*, Firehouse Magazine, February 1988.

Antibody: A type of protein (an immunoglobulin) produced by the body's immune system that is specific for a particular antigen, conferring immunity to the body against that antigen.

Antigen: Any substance that stimulates an immune response in an individual when the individual is exposed to it. The immune response is usually in the form of antibodies. For example, vaccinations use antigens derived from bacteria or viruses to stimulate an immune response in the body. Antigens may be the whole or only part of the microbe in question.

Bacteria: A group of microscopic organisms that are capable of reproducing on their own, causing human disease by direct invasion of body tissues. Bacteria often produce toxins that poison the cells they have invaded. Numerous bacteria also live in harmony with the body and are necessary for human existence, such as bacteria that aid in digestion in the gut. Important bacterial diseases include "strep" tonsillitis, pneumonia, and meningitis.

Bloodborne pathogen: A pathologic microorganism that is present in human blood, blood components, and blood products that can cause disease in humans.

Hepatitis B carrier: A person in whom the hepatitis B virus has established a persistent low grade infection in the patient's liver that the patient's immune system is unable to clear. This occurs in 5 to 10% of all people infected with hepatitis B. Hepatitis B carriers are at increased risk of developing cirrhosis of the liver, liver cancer, and liver failure, all of which may eventually result in the patient's death.

Hepatitis B core antigen (HBcAg): This antigen is present on the inside of the hepatitis B virus, but does not stimulate the immune system to produce long lasting immunity.

Hepatitis B surface antibody (HBsAb): An antibody produced by the body's immune system that is specifically active against the hepatitis B surface antigen. This antibody confers long lasting immunity against hepatitis B.

Hepatitis B surface antigen (HBsAg): The antigen that is present on the outside surface of the hepatitis B virus. This antigen stimulates the antibody response against the hepatitis B virus that confers long lasting immunity.

Hepatitis B surface antigen (HBsAg): The antigen that is present on the outside surface of the hepatitis B virus. This antigen stimulates the antibody response against the hepatitis B virus that confers long lasting immunity.

Immunity: Resistance to a particular disease due to an activation of the body's immune system by exposure to either the infectious agent or to a vaccination prepared from the infectious agent.

Induration: An area of hardened tissue

Incidence: The number of new cases of disease in a defined population occurring over a specific period of time, usually one year.

Myalgia: Tenderness or pain in the muscles; muscular rheumatism

Prevalence: The number of existing cases of a particular disease present at a given time in a defined population. The prevalence is usually expressed as a proportion or a percentage of the population under study.

Prophylaxis: A means of providing temporary protection against disease by means of either a medication or substance that stimulates the body's own immune system against the disease, or a transfer of protective factors pooled from donors or animals.

Serology: The branch of science concerned with the study of the immune components of the serum (antigens and antibodies).

Vaccine: A preparation of killed or inactivated bacteria or viruses that is given to a person in order to artificially stimulate their immune system against a particular disease. This protects the vaccinated person from contracting the disease in the future.

Virus: A term for a group of microbes that are incapable of reproducing on their own, and must invade a host cell in order to use its genetic machinery for reproduction. Viruses are smaller than bacteria, and are responsible for the most common human diseases, the common cold and the "flu" (influenza). Viruses are also responsible for the more serious diseases AIDS and hepatitis B.

Sample Fire Department Infection Control Policy



INFECTIOUS DISEASE EXPOSURE AND REPORTING

It shall be the policy of the Fire Department to provide a high level of protection against communicable diseases for all uniformed members while providing fire, rescue, and emergency medical services.

The Fire Department, with regard to all patients, will use accepted recognized safe practices when dealing with body fluids.

The Fire Department shall provide appropriate personal protective equipment, training, and immunization for all its uniformed employees for protection from communicable diseases.

The Fire Department shall provide appropriate information and follow-up health care should one of its members become involved in an exposure related incident.

The Fire Department shall maintain members personal health files, in a confidential manner, during the duration of employment plus thirty (30) years.

The Fire Department's Infectious Disease Exposure and Reporting instructions shall be reviewed annually.

DEFINITIONS

BLOODBORNE PATHOGENS: means pathogenic micro-organisms that are present in human blood and can cause disease in humans. These pathogens include, but are not limited to, hepatitis B virus (HBV) and human immunodeficiency virus (HIV).

CONTAMINATED: The presence or the reasonably anticipated presence of blood, body fluid or other potentially infectious materials on an item or surface.

FIRE/EMS REPORTABLE EXPOSURE: A direct introduction of a potentially infectious agent from a patient into the EMS worker's body. These exposures include:

- **PERCUTANEOUS** (through the skin) A percutaneous event occurs when blood or body fluid is introduced through the skin. Examples: needle stick with a bloody needle; sustaining a cut by a sharp object contaminated with blood; entrance of blood or body fluids through an open wound, abrasion, broken cuticle, or chapped skin.
- **MUCOCUTANEOUS** (in eye, mouth, or nose) A mucocutaneous event occurs when blood or body fluids come in contact with a mucous membrane. Example: blood or body fluid is splashed or sprayed into the eye, nose, or mouth.

EXPOSURE: Contact with infectious agents, such as body fluids, through inhalation, percutaneous inoculation or contact with an open wound, non-intact skin, or mucous membrane or other potentially infectious materials that may result from the performance of an employee's duties.

HOSPITAL REPORTABLE EXPOSURE (unsuspected exposure): A hospital reportable or unsuspected exposure occurs if EMS employees treat or transport a patient who is later diagnosed as having a serious communicable disease that could have been

transmitted by a respiratory route. Hospital reportable diseases include tuberculosis and meningococcal meningitis.

NOT A REPORTABLE EXPOSURE:

- Blood on intact skin;
- Blood on clothing or equipment;
- Being present in the same room as an infected person;
- Touching an infected person; and
- Talking to an infected person.

POTENTIALLY INFECTIOUS MATERIALS: The following human body fluids: semen, vaginal secretions, cerebrospinal fluids, synovial, pleural fluids, pericardial fluids, peritoneal fluids, amniotic fluid, saliva in dental procedures, any body fluid that is visibly contaminated with blood, and all body fluids in situations where it is difficult or impossible to differentiate between body fluids.

REGULATED WASTE: Liquid or semi-liquid blood or other potentially infectious materials; contaminated items that would release blood or other potentially infectious materials in a liquid or semi-liquid state if compressed; items that are caked with dried blood or other potentially infectious materials and are capable of releasing materials during handling; contaminated sharps; and pathological and microbiological waste containing blood or other potentially infectious materials.

RESPONSIBILITY

MEMBER'S RESPONSIBILITIES

- Shall be responsible for promptly reporting all EMS reportable exposures to their supervising officer.
- Shall be responsible for promptly completing the forms required for reporting an "EMS reportable exposure and all forms required for any follow-up treatment as listed below:
 - Worker Compensation Documentation
 - Injury Form
 - Pension Board Claim Form
 - Pension Disability Accident Report
- Shall be the member's responsibility to keep their Health History Immunization Record, up to date, at their assigned station with a current copy in their Injury/Illness file.
- Shall always use appropriate PPE as the incident dictates following Departmental procedures and guidelines for protection.
- Members may refuse immunization, or may submit proof of previous immunization. Members who refuse HBV immunization will be counseled on the occupational risk of communicable diseases and the ramifications of refusing the immunization and will be required to sign a

refusal of immunization statement. Members who refuse immunization may later receive immunization upon request.

COMPANY OFFICERS

- Company Officers shall report FIRE/EMS reportable exposures to the emergency department charge nurse verbally and forward their exposure report form to the Infection Control Officer.
- Notify their on duty Battalion Chief that an EMS reportable exposure has occurred.
- Shall attach a copy of the Department's exposure form to a copy of the Injury Form when an exposure has occurred to be filed in the member personnel file.
- Shall maintain a stock of PPE to ensure such equipment is readily available.

BATTALION CHIEFS

- Shall be responsible for the prompt completion of the required forms by members in their battalions within 24 hours or the completion of the shift.
- Shall be responsible for second level supervisor's review of required supervisor's reports. Shall mandate safe operating practices at an incident site and in the station. Shall support and enforce compliance with the Infectious Disease Control Program.
- Shall not allow new recruits to assume emergency response duties until HBV vaccination has been offered.

INFECTION CONTROL OFFICER

- Shall be the Fire Department contact person for all Hospital Reportable Exposures.
- Shall contact employees and inform them of hospital reportable exposures; and that the test results of EMS reportable exposures are available.
- Shall arrange for initiation of follow-up treatment as required. Shall notify members that results of screening for HIV and Hepatitis B are available.
- Shall ensure the confidentiality of all reports and approve the release of any related information for whatever purpose.
- Shall be the contact person after normal business hours.
- Shall coordinate the immunization program and maintain records.

- Shall keep abreast of new developments in the field of infection control and make appropriate recommendations to the Department.

SAFETY OFFICER

- Monitor the exposure and injury reporting system.
- Provide assistance to members and supervisors with problems related to exposure.
- Maintain confidential records of incidents and treatment, and ensure worker's compensation action or retirement action.
- Initiate revisions or education to prevent recurrence of incidents. Shall serve as contact person in the event the Infection Control Officer is unavailable.
- Conduct spot inspection of on scene and station operations to ensure compliance with Department's infection control policy.

DEPUTY/ASSISTANT CHIEFS

- Shall evaluate the Department's compliance with the infectious disease and exposure program.
- Shall confer with Battalion Chiefs for any remedial infection control training that may be needed and schedule such training with the Training Division.

PROCEDURE

JOB CLASSIFICATIONS/TASKS

The following job classifications or tasks are areas where members can reasonably anticipate that an exposure to blood, or other body fluids, or other potentially infectious materials may occur. These examples are not intended to cover every incident to which our members may be exposed.

- Administering emergency medical care to injured or ill patients.
- Rescue of victims from hostile environments, including burning structures or vehicles, water contaminated atmospheres, or oxygen deficient atmospheres.
- Extrication of persons from vehicles, machinery, or collapsed excavations, or structures.
- Recovery and/or removal of bodies from any of the above situations.
- Response to hazardous materials emergencies, both transportation and fixed site, involving potentially infectious substances.

The above tasks, although limited, can be expected to be encountered by all uniformed members in the performance of assigned duties.

Non uniformed members are not intended to be covered by the aforementioned applications nor would they be expected to perform those duties.

STATION ENVIRONMENT

All work uniforms shall be washed in the station. **UNDER NO CIRCUMSTANCES SHALL CONTAMINATED WORK UNIFORMS BE WASHED AT HOME.**

All members shall be provided and expected to maintain an extra clean uniform in their lockers so that contaminated uniforms can be removed and cleaned upon returning to quarters.

Disposable gloves shall be used when handling contaminated clothing.

Each station shall establish a designated cleaning area which shall be physically separated from areas used for food preparation, personnel hygiene, sleeping, and living areas.

Upon returning to quarters after an incident the following precautions shall be observed:

- Contaminated clothing shall be removed and replaced with a clean uniform.
- Contaminated clothing shall be washed as soon as possible upon returning to quarters or placed in a red biohazard bag for future cleaning.
- Contaminated clothing shall be cleaned in the designated cleaning room.
- All cleaning of contaminated clothing shall be done using a tubercu-locidal cleaning agent approved and registered with the EPA.
- Small stains from body fluids shall be spot cleaned and then disinfected.
- Contaminated boots shall be brush scrubbed in the designated area, with a hot solution of soapy water, rinsed with clean water and allowed to dry.
- Members who experience body fluid contact with the skin shall shower as soon as possible upon returning to quarters.
- All waste generated during decontamination shall be placed in a biohazard bag and placed in the biohazard disposal area.

TRAINING

All uniform members of the Fire Department, prior to assignment and annually thereafter, shall be instructed on protective measures to be taken to minimize the risk of occupational exposure to infectious disease. These topics shall include but not be limited to:

- Education on infectious diseases and modes of transmission;
- Symptoms of infectious diseases;
- Review of Department's infectious disease protocol;

- Recognition of fire service tasks that may create injury or potential for exposure;
- Explanation of the types, location, use and limitation of personal protective equipment;
- Explanation of the Hepatitis B vaccine, including information on efficacy, safety, methods of administration and benefits of being vaccinated;
- Information on post exposure follow up if a sharp injury occurs; and
- Explanation of signs and labels and/or color coding used by the Department.

Written training records shall be maintained for three (3) years after the date on which the training occurred. Information within the record shall include:

- Dates of the session;
- Contents of the session;
- Name of person giving the training; and
- Persons attending the training session.

All personnel shall be tested on the content of the training provided to see if the course objectives were met.

PERSONNEL PROTECTIVE EQUIPMENT

All operation vehicles, excluding Chief's vehicles, shall have closable sharp containers which are puncture resistant and leakproof. Sharp containers shall be colored red, labeled as biohazard and shall be used as the situation dictates.

All operation members shall be issued pocket masks with one-way valves to minimize the need for mouth-to-mouth resuscitation. Mouth-to-mouth resuscitation shall be performed only as a LAST RESORT.

Members shall select PPE appropriate to the potential exposure. No standard operating procedure or PPE ensemble can cover all situations. Common sense has to be used, but when in doubt, select maximal rather than minimal PPE.

Facial protection shall be used in any situation where splash contact with the face is possible. Facial protection may be afforded by using both a face mask and eye protection, or a full face shield. When treating a patient with a known airborne transmissible disease face mask protection shall be used. The first choice is to mask the patient; if this is not feasible, mask yourself. Face shields on helmets shall not be considered a protection for infectious disease control.

Fire fighting gloves shall be worn in situations where sharp or rough edges are likely to be encountered. If gloves are exposed to infectious diseases they shall be cleaned the same as station uniforms.

Disposable latex gloves shall be worn during any patient contact.

Where possible, latex gloves shall be changed between patients in multiple casualty situations. Disposable latex gloves shall not be reused or washed and disinfected for reuse.

IMMUNIZATIONS AND HISTORY

All members shall be offered and provided the following immunizations or document immunity:

Hepatitis B

- One series of three inoculations;
- Booster shots shall be provided in accordance with CDC recommendations;
- Initial HBV inoculations for current employees shall be provided after training, recruits shall be given inoculations during the last week of drill school.

Tetanus-Diphtheria

- Inoculation required every ten years;
- If puncture wound occurs, a booster is required if it has been seven years or more since last inoculation.

Measles, Mumps, and Rubella

- Immunization not recommended if you were born prior 1957;
- Immunization not recommended if you are pregnant or anticipate becoming pregnant within three months.

Influenza

- Influenza vaccine shall be available from October through February annually;
- The influenza virus changes from year to year, so the vaccine must be readministered annually;
- Influenza inoculations are recommended annually and shall be provided to members on a voluntary basis.

Tuberculosis

- Members shall be provided with TB screening.

All members shall complete a Communicable Disease Health History which shall be updated annually to document immunizations and TB tests.

FIRE/EMS REPORTABLE EXPOSURE

Employee shall initiate immediate self care with their wound with disinfectant, soap and hot water; flush eyes, nose, or mouth exposures with water or ringer solution.

Employee shall make an immediate verbal report of the exposure to on duty supervisor, and initiate a Communicable Disease Report.

Infection Control Officer shall call the hospital where the patient involved was transferred, and will ask to speak with the emergency department charge nurse.

Infection Control Officer shall report nature of exposure, identify incident number and patient, and request patient be tested.

Infection Control Officer shall arrange for immediate medical care of employee; per immunization history and emergency department charge nurse.

Infection Control Officer shall notify Battalion Chief that an exposure has occurred.

The Health Department or hospital shall notify the Infection Control Officer when the results of the patient's blood test are ready. This may take seven days or more.

The Infection Control Officer shall contact employee during normal business hours and inform member of test availability and recommended follow-up procedures.

If treated, members shall forward all forms as required, for treatment of an occupational injury or illness.

If the hospital recommends immediate care of member after normal business hours, the hospital shall contact the Infection Control Officer who shall arrange for the immediate treatment of member.

HOSPITAL REPORTABLE EXPOSURE

Hospitals shall notify the Infection Control Officer of all hospital reportable exposures.

The Infection Control Officer shall arrange for the member to receive follow-up medical care as indicated in the exposure follow-up protocols and as recommended by the reporting hospital.

The Infection Control Officer shall contact and inform the member of test availability and recommended follow-up procedures.

If treated, members shall forward all forms as required, for treatment of an occupational injury/illness.

DOCUMENT PREPARED FOR THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF FIRE FIGHTERS BY DR. DEBORAH M. RATLIFF

My name is Deborah M. Ratliff M.D., M.P.H. I am an Occupational Medicine Resident at The Johns Hopkins School of Hygiene and Public Health. Prior to undertaking academic training at Johns Hopkins, I practiced medicine as an internist. I am sensitive to the issues of individual patient confidentiality as well as to the importance of public health surveillance of infectious diseases. I have been asked by the International Association of Fire Fighters to provide comments to the committee for Bill C-333, an act to amend the Canada Health Act.

In response to Dr. Walters' comments, I would certainly agree that universal precautions are a primary means of infectious disease prevention. However percutaneous exposures to blood continue to occur to health care providers despite such measures. Exposures are even more likely to occur to emergency response personnel in a less controlled environment than a health care setting such as a building in eminent collapse or extraction of victims from motor vehicles. Certainly, immunization is also recommended to all health care workers and emergency responders as a means of preventing hepatitis B. Unfortunately, many employers in the emergency response field are still not providing vaccinations. Additionally, a very small percentage of those immunized may not be protected and exposure to Hepatitis B may necessitate prophylaxis with Hepatitis B immunoglobulin (HBIG).

The Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act includes provisions regarding emergency response employees and a list of infectious diseases to which such personnel could be exposed. The Centers for Disease Control and Prevention (CDC) developed the list using the following criteria:

1. The disease is life-threatening, that is it carries a substantial risk of death if acquired by a healthy, susceptible host.
2. The disease can be transmitted from person to person.

The list included Hepatitis B and C, *Mycobacterium tuberculosis* (TB), human immunodeficiency virus (HIV), diphtheria, hemorrhagic fevers, meningococcal disease, rabies, and *Yersinia pestis* (plague).

The CDC has published guidelines for occupational exposures to HIV including the use of zidovudine (AZT). (MMWR 1990;39:RR-1) HIV seroconversion is estimated to be 0.4% or 1/250 for significant parenteral exposures (contaminated needlestick or sharp). The risk is less for percutaneous exposures. However the risk is not zero and the outcome for HIV infection is fatal.

AZT has been proposed as a secondary measure of prevention because it inhibits viral replication and may be useful after transmission has occurred. The efficacy of AZT prophylaxis in humans is unknown because the seroconversion rate is so low. Thus the sample size is too small to detect a reliable estimate of risk reduction, if such risk reduction exists. A study of post-exposure AZT prophylaxis among health care providers by Burroughs-Wellcome was abandoned because of the lack of acceptance of randomization to placebo vs. AZT. In addition, the long-term sequelae of AZT treatment are unknown, particularly with regard to carcinogenicity.

Post-exposure HIV testing is currently recommended by the CDC at the time of exposure (baseline), at 6 weeks, 12 weeks, and at 6 months. Institutions such as The Johns Hopkins Hospital, the National Institutes of Health, and San Francisco General Hospital have protocols in place for voluntary testing of both the patient and the exposed health care worker. Confidentiality of the source individual as well as the health care provider should certainly be maintained at all times. Post-exposure AZT is available on a voluntary basis after careful consultation with a designated health care provider within each institution. Individuals are counseled regarding the Public Health Service recommendations for preventing the transmission of HIV during the follow-up "window period" during which they may not yet have seroconverted but may harbor the HIV virus. These recommendations include: postponement of pregnancy, cessation of breastfeeding, refraining from blood or organ donation, and abstaining from or using latex condoms during sexual intercourse. (MMWR 1990;39:RR-1)

From a utility point of view, knowledge that the source of exposure was negative for HIV, TB or Hepatitis B or C following a significant exposure can allay unnecessary anxiety and eliminate the need for further follow-up and prophylactic treatment. Such a study was done by my Canadian colleagues (Allen et. al. 1991) to determine the value of HIV testing of patients' blood referred to as the "donor" blood. A decision analysis was conducted utilizing three options:

- A. treat all exposed health care workers with AZT prophylactically for 42 days;
- B. treat none of those exposed;
- C. test the source of the exposure and treat the health care worker only if the source was HIV positive.

(The HIV testing by Western Blot has a sensitivity of 99.4% and a specificity of 97.0 % indicating few false negatives and few false positives respectively.) The analysis accounted for iatrogenic complications resulting, from AZT therapy. This type of analysis determined that the value of testing was independent of the efficacy of AZT prophylaxis, in other words, the value or "utility" was not in identifying the 5% eligible for AZT but rather the reduction in stress or "worrying factor" for approximately 95% of the health care workers who would be reassured by a negative test.

A second study in Canada by Allen et. al. in 1992 demonstrated the cost benefit of "donor testing," i.e. testing the patient for HIV rather than repeated testing and counseling of the exposed health care worker. A decision analysis was conducted using three strategies and employing probability based on HIV seroprevalence in the population and a seroconversion risk of 0.3% after HIV exposure. The strategies were as follows.

- A. Treat all exposed health care workers with AZT initially until the results of "donor" testing is confirmed. If the "donor" is HIV negative, discontinue AZT treatment and further HIV testing. If the donor is HIV positive, then treat with AZT for 4 weeks and continue HIV testing at 6 weeks, 3 months, 6 months, 1 year, and 2 years.
- B. Test the donor and perform follow-up testing only if the health care worker was exposed to HIV positive blood. Do not administer AZT even with positive HIV exposure.
- C. Do not test the "donor" case and follow all health care workers after exposure with HIV testing at 6 weeks, 3 months, 6 months, 1 year, and 2 years. Do not administer AZT.

The costs in Canadian dollars for every 100 health care workers managed with strategies A, B, and C are \$47,910; \$38,849; and \$110,834 respectively. Therefore the most cost effective strategy was to test the source of the exposure (the patient) and provide follow-up HIV testing of the exposed health care workers only when the exposure was documented to be HIV positive. (No AZT was given in this strategy even if the exposure was documented to be HIV positive.)

HIV testing should of course be voluntary and confidential. A policy of having a designated officer at the health care facility would help maintain confidentiality of the source as well as the exposed individuals. This policy would also remove the burden of tracing contacts by many individual physicians. In conclusion, a notification system of infectious disease exposure for emergency responders does not obviate the necessity for using universal precautions to prevent disease transmission. However, such a system would allay unnecessary anxiety, eliminate the need for and expense of further follow-up, and reduce the invasion of personal privacy decisions regarding the prevention of transmission of HIV and other infectious diseases.

References

- Allen UD, Gueriere M, Read SE, and Detsky AS. Percutaneous injuries among health care workers: the real value of human immunodeficiency virus testing of 'donor' blood. *Arch Inter Med* 1991;151:2033-2040.
- Allen UD, Read S, and Gafni A. Zidovudine for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV-infected blood: an economic evaluation. *Clin Inf Dis* 1992;14:822-30.
- Callaham ML. Prophylaxis with zidovudine (AZT) after exposure to human immunodeficiency virus: a brief discussion of the issues for emergency physicians. University of California, San Francisco. *Ann Emerg Med* 1991; Dec.;20(12): 1351-54.
- Health and Welfare Canada. Bloodborne pathogens in the health care setting: risk for transmission. *Canada Communicable Disease Report* 25 December 1992;vol.18-24:177-184.
- Centers for Disease Control. Public health service statement on management of occupational exposure to human immunodeficiency virus, including considerations regarding zidovudine postexposure use. *MMWR*. 1990;39:RR-1.
- Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act. PHS Act, 42 U.S.C. 300ff-81 to 300ff-90.
- Walters D. Director, Department of Health Care and Promotion. Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women. Testimony Respecting the Subject Matter of Bill C-333, An Act to Amend the Canada Health Act. Issue no. 15. February 16, 1993.

Request for Government Response

Your Committee requests that the Government table a comprehensive response to this report.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings and Evidence (*Issues Nos. 14, 15, 16, 17 and 18, which includes this report*) is tabled.

Respectfully submitted,

BARBARA GREENE,
Chair.

MINUTES OF PROCEEDINGS

TUESDAY, APRIL 20, 1993

(24)

[Text]

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 4:00 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Members of the Committee present: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow and Stan Wilbee.

Acting Member present: Joy Langan for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore and Margaret Young, Research Officers.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14*).

The Committee commenced consideration of a draft report.

At 4:45 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, JUNE 1, 1993

(29)

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met *in camera* at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 307, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Member(s) of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow and Stan Wilbee.

Acting Member(s) present: Joy Langan for Jim Karpoff.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, William Bartlett and Margaret Young, Research Officers.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act (*See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14*).

The Committee resumed consideration of a draft report.

It was agreed,—That the document prepared for the International Association of Fire Fighters, by Dr. Deborah M. Ratliff, be printed as an appendix to the report.

At 4:45 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

TUESDAY, JUNE 15, 1993

(30)

The Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women met in camera at 3:40 o'clock p.m. this day, in Room 208, West Block, the Chair, Barbara Greene, presiding.

Member(s) of the Committee present: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas and David Walker.

Acting Member(s) present: Ray Skelly for Jim Karpoff; Louise Feltham for Barbara Sparrow.

In attendance: From the Research Branch of the Library of Parliament: Odette Madore, William Bartlett and Margaret Young, Research Officers.

The Committee resumed consideration of its Order of Reference relating to the subject matter of Bill C-333, An Act to amend the Canada Health Act (See Minutes of Proceedings and Evidence dated Tuesday, February 9, 1993, Issue No. 14).

The Committee resumed consideration of a draft report.

It was agreed,—That the draft report, as amended, be concurred in.

It was agreed,—That the said report be entitled Disclosure of Information to Emergency Response Personnel.

It was agreed,—That the draft report, as amended, be adopted as the Committee's Ninth Report to the House and that the Chair be authorized to make such typographical and editorial changes as may be necessary without changing the substance of the Report and that the Chair be instructed to present the said Report to the House.

It was agreed,—That, pursuant to Standing Order 109, the Committee request that the Government table a comprehensive response to this Report.

It was agreed,—That the Committee print 2,000 copies of this Report, in tumble bilingual format, with a distinctive cover.

At 3:50 o'clock p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Christine Fisher
Clerk of the Committee

LE MARDI 15 JUIN 1993
(30)

Il est convenu,—Que le document rédigé par Deborah M. Ratliff pour l'Association internationale des pompiers, soit ajouté en annexe au rapport.

À 16 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge, de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 40, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas et David Walker.

Membres suppléants présents: Ray Skelly remplace Jim Karpoff; Louise Feltham remplace Barbara Sparrow.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore William Bartlett et Margaret Young, attachés de recherche.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité examine l'objet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Le Comité étudie un projet de rapport.

Il est convenu,—Que le projet de rapport, modifié, soit adopté.

Il est convenu,—Que le titre du rapport soit *Divulgarion de renseignements au personnel des services d'urgence*.

Il est convenu,—Que la présidente soit autorisée à apporter au projet de rapport, modifié, les changements jugés nécessaires à la rédaction et à la typographie, sans en altérer le fond, et qu'elle le présente ensuite à la Chambre (neuvième rapport du Comité).

Il est convenu,—Qu'en application de l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu,—Que le Comité fasse imprimer 2 000 exemplaires du rapport, format tête-bêche bilingue, avec couverture spéciale.

À 15 h 50, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Comité

Christine Fisher

PROCES-VERBAUX

LE MARDI 20 AVRIL 1993

(24)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 16 heures, dans la salle 208 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Joy Langan remplace Jim Karpoff.

Aussi présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Margaret Young, attachées de recherche.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité examine l'objet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Le Comité commence à étudier un projet de rapport.

À 16 h 45, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE MARDI 1^{er} JUIN 1993
(29)

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 40, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jean-Luc Joncas, Rey Pagtakhan, Barbara Sparrow et Stan Wilbee.

Membre suppléant présent: Joy Langan remplace Jim Karpoff.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore, William Bartlett et Margaret Young, attachées de recherche.

Conformément à son ordre de renvoi, le Comité examine l'objet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 9 février 1993, fascicule n° 14*).

Le Comité étudie un projet de rapport.

Demande de réponse du gouvernement

Le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (*fascicules nos 14, 15, 16, 17 et 8, qui comprend le présent rapport*) est déposé.

Respectueusement soumis,

La présidence,

BARBARA GREENE.

Sources

Allen UD, Guetiere M, Read SE, and Detsky AS. Percutaneous injuries among health care workers: the real value of human immunodeficiency virus testing of 'donor' blood. *Arch Inter Med* 1991;151:2033-2040.

Allen UD, Read S, and Gatni A. Zidovudine for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV-infected blood: an economic evaluation. *Clin Inf Dis* 1992;14:822-30.

Callahan ML. Prophylaxis with zidovudine (AZT) after exposure to human immunodeficiency virus: a brief discussion of the issues for emergency physicians. University of California, San Francisco. *Ann Emerg Med* 1991; Dec.;20(12): 1351

anté et Bien-être social Canada. «Risques de transmission des pathogènes à diffusion hémato-gène dans les établissements de soins de santé», 25 décembre 1992; vol. 18-24:177-194.

Centers for Disease Control. Public health service statement on management of occupational exposure to human immunodeficiency virus, including considerations regarding zidovudine postexposure use. *MMWR*. 1990;39:RR-1.

yan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act. PHS Act, 42 U.S.C. 300ff-81 to 300ff-90.

Valters D., directeur, ministère des soins et de la promotion de la santé. Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la santé, du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine. Témoignage sur le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé. Fascicule n° 15, 16 février 1993.

- A. Administrer de l'AZT à tous les travailleurs de la santé exposés jusqu'à ce que les résultats de l'analyse du sang du «donneur» soient connus. Si les résultats sont négatifs, interrompre l'AZT et les tests de contrôle. Si les résultats sont positifs, administrer l'AZT pendant 4 semaines et poursuivre les tests de recherche du VIH à 6 semaines, 3 mois, 6 mois, 1 an et 2 ans.
- B. Analyser le sang du «donneur» et poursuivre les analyses de contrôle seulement si le travailleur de la santé a été exposé à du sang contaminé. Ne pas administrer d'AZT même si le sang était contaminé.
- C. Ne pas analyser le sang du «donneur» et soumettre les travailleurs de la santé exposés à un dépistage du VIH à 6 semaines, 3 mois, 6 mois, 1 an et 2 ans. Ne pas administrer d'AZT.

Le coût (en dollars canadiens) pour réaliser les stratégies A, B et C chez 100 travailleurs de la santé serait respectivement de 47 910 \$, 38 849 \$ et 110 834 \$. La stratégie la plus rentable serait donc d'examiner la personne source (le patient) et de soumettre les travailleurs de la santé exposés à ces tests de dépistage du VIH seulement lorsqu'il s'avère que la source était séropositive. (Il n'y a pas d'administration d'AZT dans cette stratégie même s'il s'avère que la source était séropositive.)

Le dépistage du VIH doit être fait avec le libre consentement du sujet et il doit être confidentiel. La présence d'un travailleur de la santé désigné dans l'établissement de soins aiderait à protéger l'identité de la source et des personnes exposées. Cela éviterait aussi aux médecins traitants le lourd fardeau de retracer les contacts. En conclusion, l'existence d'un système de déclaration des maladies transmissibles pour les secouristes d'urgence ne signifie pas qu'il faille pour autant négliger les précautions universelles pour prévenir la transmission des maladies. Un système comme celui-là aurait cependant pour effet d'atténuer les angoisses inutiles, d'éliminer la nécessité de contrôles additionnels coûteux et de réduire les décisions qui empiètent sur la vie privée mais qui doivent être prises pour prévenir la transmission du VIH et d'autres maladies infectieuses.

pu vérifier l'efficacité de l'AZT à titre prophylactique chez les êtres humains car l'échantillon trop petit pour estimer de façon sûre la réduction du risque, le cas échéant. Une étude d'administration de l'AZT à titre prophylactique après exposition au virus chez des travailleurs de santé a dû être abandonnée par Burroughs-Wellcome parce que l'on acceptait mal d'état aléatoirement des groupes expérimentaux qui recevraient l'AZT et des groupes témoins qui absorberaient un placebo. En outre, les séquelles à long terme de l'administration d'AZT particulièrement en ce qui a trait à la cancérogénicité, sont inconnues.

À l'heure actuelle, les CDC recommandent qu'une personne exposée au VIH soit testée immédiatement (niveau de référence), après six semaines, après douze semaines et après six mois. Des établissements comme l'hôpital John Hopkins, les *National Institutes of Health* et l'hôpital général de San Francisco ont établi des protocoles pour faire subir des tests au patient et au travailleur de la santé exposé, sur une base volontaire. Il convient très certainement de protéger en tout temps l'identité de la personne source ainsi que du travailleur. L'AZT est administré après exposition au virus à ceux qui le veulent après une consultation attentive avec un dispensateur de soins de santé désigné au sein de chaque établissement. Les sujets sont informés des recommandations du Service de santé publique visant à prévenir la transmission du VIH durant la période de latence, soit la période où le virus peut être présent chez le sujet sans que la séropositivité ne soit encore manifeste. est recommandé notamment de retarder les projets de grossesse, de cesser d'allaiter, de ne pas donner de sang ou d'organe, d'éviter les rapports sexuels ou d'utiliser un condom en latex (MMWR 1990;39:RR-1).

Sous l'angle pratique, le fait d'être informé que la personne source n'était pas porteuse du VIH de la tuberculose ou de l'hépatite B ou C après une exposition réelle peut être réconfortant et éliminer la nécessité de contrôles et de traitements préventifs. Une étude sur cette question a été menée par mes collègues canadiens (Allen et coll., 1991) sur la valeur des analyses de recherche du VIH dans le sang du patient, appelé le sang du «donneur». Une analyse décisionnelle des trois scénarios ci-après a été faite :

- A. Administrer de l'AZT à titre préventif à tous les travailleurs de la santé exposés pendant 42 jours;
- B. Ne rien administrer aux sujets exposés;
- C. Examiner la personne source et administrer de l'AZT au travailleur de la santé exposé seulement si la source est séropositive.

(Le test de dépistage Western Blot a une sensibilité de 99,4 % et une spécificité de 97 %, ce qui indique respectivement quelques faux négatifs et quelques faux positifs.) L'analyse explique les complications iatrogènes consécutives à l'administration d'AZT. Ce genre d'analyse a montré que la valeur du test était indépendante de l'efficacité de l'AZT à titre préventif; autrement dit, le test est utile ou valable, non pas parce qu'il dépiste 5 % des sujets qui bénéficieraient de l'AZT, mais parce qu'il rassure, lorsqu'il est négatif, quelque 95 % des travailleurs de la santé.

Une deuxième étude faite au Canada par Allen et coll. en 1992 a démontré qu'il était plus rentable d'analyser le sang du «donneur» que de soumettre le travailleur de la santé exposé à de multiples tests et séances de counseling. Une analyse décisionnelle a été faite utilisant trois scénarios et une probabilité basée sur la séroprévalence du VIH dans la population et un risque de séroconversion de 0,3 % après l'exposition au VIH. Voici les scénarios possibles.

ANNEXE E

LES MALADIES INFECTIEUSES ET LES SERVICES D'INCENDIE ET D'INTERVENTION D'URGENCE

Je suis le docteur Deborah M. Ratliff. Je suis résidente en médecine du travail à l'école d'hygiène et de santé publique John Hopkins. Avant d'entreprendre mes études à John Hopkins, j'étais interniste. Je suis sensibilisée aux questions de confidentialité pour les patients ainsi qu'à l'importance de la surveillance des maladies infectieuses dans le cadre de la santé publique. J'ai été recrutée par l'Association internationale des pompiers de livrer des commentaires au comité étudiant le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé.

Je pense comme le Dr Walters que les précautions universelles constituent le principal moyen de prévenir la propagation des maladies infectieuses. Toutefois, les dispensateurs de soins de santé continuent d'être exposés à du sang par voie percutanée malgré la prise de telles mesures. Le risque d'exposition est encore plus élevé chez le personnel d'intervention d'urgence qui travaille dans un milieu moins contrôlé que celui des soins de santé, par exemple dans un immeuble sur le point de s'effondrer ou auprès de victimes qu'il faut extraire d'automobiles. Bien entendu, il est recommandé que tous les travailleurs de la santé et d'intervention d'urgence se fassent immuniser contre l'hépatite B. Malheureusement, bon nombre d'employeurs dans le domaine de l'intervention d'urgence n'offrent toujours pas les vaccins nécessaires. De plus, un très faible pourcentage des personnes vaccinées ne sont pas protégées malgré tout et devront, si elles sont exposées à l'hépatite B, subir un traitement prophylactique aux immunoglobulines antihépatiques B (HBIG).

La Loi Ryan White (*Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act*) comprend des dispositions visant le personnel d'intervention d'urgence ainsi qu'une liste des maladies infectieuses auxquelles ce personnel pourrait être exposé. Les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ont établi la liste d'après les critères suivants :

1. La maladie peut être fatale si elle est contractée par un hôte susceptible sain.
2. La maladie est transmissible d'une personne à une autre.

La liste comprend les hépatites B et C, *Mycobacterium tuberculosis* (la tuberculose), le virus d'immunodéficience humaine (VIH), la diphtérie, les fièvres hémorragiques virales, les méningococcies, la rage et *Yersinia pestis* (la peste).

Les CDC ont publié des lignes directrices sur l'exposition professionnelle au VIH, qui envoient notamment l'utilisation de la zidovudine (AZT) (MMWR 1990;39:RR-1). On estime qu'il y a contamination dans environ 0,4 % des cas d'exposition parentérale importante (aiguille ou objet tranchant contaminés), soit une personne sur 250. Le risque est moins élevé dans les cas d'exposition par voie muco-cutanée. Toutefois, il n'est pas nul et l'infection à VIH mène à la mort. L'AZT a été proposé comme mesure de prévention secondaire parce qu'il inhibe la réplication virale et est peut-être utile après la transmission du virus. Étant donné le faible taux de séroconversion, on n'a pas

infections, qui prendra des dispositions pour que le membre se fasse traiter dans les plus brefs délais.

EXPOSITIONS DÉCLARÉES PAR L'HÔPITAL

L'hôpital doit informer le responsable de la prévention des infections de toute exposition déclarée par l'hôpital.

Le responsable de la prévention des infections doit prendre des dispositions afin que le membre reçoive un suivi médical tel qu'indiqué dans le protocole du suivi des expositions et tel que recommandé par l'hôpital qui a déclaré l'exposition.

Le responsable de la prévention des infections doit communiquer avec le membre et l'informer de l'accessibilité des tests et des procédures de suivi recommandées.

S'ils sont traités, les membres devront remplir tous les formulaires obligatoires liés au traitement d'une blessure ou d'une maladie professionnelle.

- le virus de l'influenza se modifie d'une année à l'autre; c'est pourquoi le vaccin doit être administré de nouveau chaque année;
 - il est recommandé de recevoir une inoculation contre l'influenza chaque année, et celle-ci devrait être fournie aux membres s'ils le désirent.
- Tuberculose*
- Les membres devraient faire l'objet d'un dépistage de la TB.
- Tous les membres devraient remplir un dossier concernant leurs antécédents et maladies transmissibles, lequel doit être mis à jour chaque année afin d'étayer l'immunisation et les tests de dépistage de la TB.
- EXPOSITION À DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES SERVICES D'INCENDIE O D'INTERVENTION MÉDICALE D'URGENCE**
- L'employé doit s'occuper immédiatement de sa blessure, c'est-à-dire la nettoyer avec du désinfectant, du savon et de l'eau chaude; dans le cas d'exposition des yeux, du nez ou de la bouche, rincer ces parties avec de l'eau ou du liquide Ringer.
- L'employé doit signaler l'exposition verbalement et sans tarder à son superviseur et remplir une déclaration de maladie transmissible.
- Le responsable de la prévention des infections doit communiquer avec l'hôpital où le patient en cause a été transféré et demander à parler avec l'infirmière responsable du service d'urgence.
- Le responsable de la prévention des infections doit faire en sorte que l'employé reçoive sans tarder des soins médicaux par l'infirmière responsable de l'immunisation et du service d'urgence.
- Le responsable de la prévention des infections doit avertir le capitaine qu'une exposition a eu lieu.
- Le service de santé ou l'hôpital doit avertir le responsable de la prévention des infections au moment où le résultat du test sanguin du patient est connu; cela peut prendre sept jours ou plus.
- Le responsable de la prévention des infections doit communiquer avec l'employé pendant les heures ouvrables et l'informer de l'accessibilité des tests de même que des procédures de suivi recommandées.
- S'ils sont traités, les membres doivent remplir tous les formulaires obligatoires liés au traitement d'une blessure ou d'une maladie professionnelle.
- Si l'hôpital recommande que le membre fasse l'objet de soins immédiats après les heures ouvrables, l'hôpital devra communiquer avec le responsable de la prévention des

Les membres doivent choisir un EPI adapté à l'exposition possible. Aucune procédure d'opération normale et aucun ensemble d'EPI ne peut servir à toutes les situations. On doit se fier à son jugement, et dans le doute, être plutôt trop prudent que pas assez.

La protection faciale doit être utilisée dans toutes les situations où une éclaboussure au visage est possible. On protège le visage à l'aide d'un masque facial et d'une protection oculaire ou d'une visière. Au moment de traiter un patient atteint d'une maladie à diffusion aéroportée, on doit utiliser une protection faciale. On devrait d'abord mettre un masque au patient; si cela n'est pas possible, portez vous-même un masque. Les visières dont sont munis les casques ne doivent pas être considérées comme une protection contre les maladies infectieuses.

Les gants des pompiers doivent être portés dans toute situation où on risque de se blesser sur des surfaces coupantes ou rugueuses. Si les gants ont été exposés à des germes de maladies infectieuses, ils devraient être nettoyés de la même façon que les uniformes. Les gants en latex jetables doivent être portés toutes les fois qu'il y a contact avec un patient.

Quand il y a plusieurs blessés et que la situation le permet, on doit changer de gants de latex entre chaque patient. Les gants de latex jetables ne doivent pas être ni réutilisés, ni lavés, ni désinfectés.

IMMUNISATIONS ET ANTÉCÉDENTS

On doit offrir et fournir à tous les membres les immunisations et renseignements suivants sur l'immunité :

Hépatite B

- Série de trois inoculations;
- L'injection de rappel doit être effectuée conformément aux recommandations des CDC;
- la première inoculation contre le VHB pour les employés actuels doit être fournie après la formation; les recrues doivent recevoir leur inoculation pendant leur dernière semaine à l'école de formation.

Diphtérie-tétanos

- L'inoculation doit être faite tous les dix ans;
- s'il y a blessure par piqûre, une injection de rappel est nécessaire si la dernière inoculation remonte à sept ans ou plus.

Varicelle, oreillons et rubéole

- L'immunisation n'est pas recommandée si vous êtes né(e) avant 1957;
- L'immunisation n'est pas recommandée si vous êtes enceinte ou prévoyez le devenir dans les trois prochains mois.

Influenza

- Les vaccins contre l'influenza sont disponibles entre octobre et février chaque année;

FORMATION

- Tous les déchets générés par la décontamination doivent être placés dans des sacs marqués du signe des risques biologiques, puis être placés à l'endroit prévu pour l'élimination des déchets biologiques dangereux.

Tous les membres en uniforme du service d'incendie, avant leur affectation et chaque année par la suite, doivent être mis au courant des mesures de protection à prendre afin de réduire au minimum le risque d'exposition professionnelle aux maladies infectieuses. Voici une liste de sujets qui doivent être abordés, mais celle-ci n'est pas exhaustive :

- information sur les maladies infectieuses et leurs modes de transmission;
- symptômes des maladies infectieuses;
- examen du protocole du service en matière de maladies infectieuses;
- reconnaissance des tâches des services d'incendie où il y a risque de blessure ou d'exposition;
- explication des genres, de l'emplacement, de l'utilisation et des limites de l'équipement de protection individuelle;
- informations sur le vaccin contre l'hépatite B, notamment sur son efficacité, son innocuité, ses méthodes d'administration et les avantages de la vaccination;
- renseignements sur le suivi consécutif à une exposition, s'il s'est produit une blessure causée par une aiguille ou un objet coupant; et
- explication des signes, des étiquettes et du code de couleurs utilisés par le service.

Les dossiers concernant la formation devraient être conservés pendant trois ans après la formation. Les renseignements contenus dans le dossier doivent comprendre :

- la date de la séance;
- le contenu de la séance;
- le nom de la personne offrant la formation; et
- le nom des participants à la séance de formation.

Toutes les personnes doivent subir un test portant sur le contenu de la formation offerte pour qu'on puisse s'assurer que les objectifs du cours ont été atteints.

ÉQUIPEMENT DE PROTECTION INDIVIDUELLE

Tous les véhicules d'opération, sauf le véhicule du capitaine, doivent contenir des bas à aiguilles qui se ferment de façon étanche et qui sont à l'épreuve des perforations. Ces bas à aiguilles doivent être rouges, porter l'étiquette des risques biologiques et être utilisés selon la situation.

Tous les membres participant aux opérations doivent recevoir un masque de poche avec valve à sens unique afin de réduire au minimum le besoin de recourir à la réanimation bouche-à-bouche. La réanimation bouche-à-bouche ne doit être effectuée qu'en DERNIER RECOURS.

- Donner des soins médicaux d'urgence à des patients blessés ou malades.
 - Dégager une victime d'un lieu dangereux, notamment une voiture en feu, un endroit où il y a de l'eau contaminée ou qui est pauvre en oxygène.
 - Dégager des personnes prises dans un véhicule ou une machine ou dans des excavations ou des structures qui se sont effondrées.
 - Récupérer ou dégager des cadavres dans une des situations mentionnées ci-dessus.
 - Intervenir dans des situations d'urgence où des matières dangereuses ou des substances potentiellement infectieuses sont présentes, que ce soit dans un lieu fixe ou durant leur transport.
- Tous les membres en uniforme peuvent prévoir exécuter les tâches énoncées ci-dessus, dans l'exécution des fonctions auxquelles ils sont affectés.
- Les membres qui ne sont pas en uniforme ne sont pas touchés par les tâches mentionnées ci-dessus, et on ne s'attend pas à ce qu'ils les exécutent.

CASERNE

Tous les uniformes doivent être lavés à la caserne. **LES UNIFORMES CONTAMINÉS NE DOIVENT JAMAIS ÊTRE LAVÉS À LA MAISON.**

On doit fournir un uniforme supplémentaire à tous les membres, et ceux-ci doivent le conserver dans leur casier; ainsi, ils pourront retirer leur uniforme contaminé dès leur retour à la caserne et le faire nettoyer.

On doit utiliser des gants jetables quand on manipule des vêtements contaminés.

Chaque caserne doit comporter un lieu de nettoyage désigné qui doit être matériellement séparé des endroits utilisés pour la préparation des aliments, l'hygiène personnelle, les dortoirs et où les lieux où on pratique d'autres activités.

En revenant à la caserne après une intervention, on doit prendre les précautions suivantes :

- Les vêtements contaminés doivent être retirés et remplacés par un uniforme propre.
- Les vêtements contaminés doivent être lavés aussitôt que possible après le retour à la caserne ou placés dans un sac rouge servant marqué du signe des risques biologiques, en vue d'être lavés plus tard.
- Les vêtements contaminés doivent être nettoyés dans la salle de lavage prévue à cet effet.

Pour le nettoyage de tous les vêtements contaminés, on doit utiliser un agent de nettoyage tuberculocide approuvé par l'EPA et enregistré auprès de l'organisme.

On doit faire disparaître les petites taches de liquide organique du vêtement puis le désinfecter.

Les bottes contaminées doivent être rincées avec une brosse et une solution d'eau chaude savonneuse, puis être rincées avec de l'eau claire et mises à sécher à l'endroit prévu à cet effet.

Les membres qui ont reçu du liquide organique sur la peau doivent prendre une douche dès leur retour à la caserne.

TÂCHES

Les tâches suivantes sont des domaines où les membres peuvent raisonnablement prévoir que des expositions à du sang, à d'autres liquides organiques ou à des matières potentiellement infectieuses peuvent se produire. Ces exemples ne prétendent pas faire état de toutes les situations où les membres risquent d'être exposés.

RESPONSABLE DE LA SÉCURITÉ

- Il doit organiser le traitement de suivi exigé. Il doit informer les membres de l'accessibilité des résultats de dépistage du VIH et du virus de l'hépatite B.
- Il doit garantir la confidentialité de toutes les expositions déclarées et approuver la diffusion de tout renseignement connexe, quel qu'en soit le but.
- Il doit être la personne-ressource après les heures ouvrables.
- Il doit coordonner le programme d'immunisation et tenir les dossiers à jour.
- Il doit se tenir au courant des nouvelles réalisations dans le domaine de la prévention des infections et soumettre des recommandations pertinentes au service.

CHEF DE DISTRICT/CHEF DE DIVISION

- Le responsable de la sécurité doit surveiller le système de déclaration des expositions et des blessures.
- Il doit fournir de l'aide aux membres et aux superviseurs en ce qui concerne les problèmes liés à l'exposition.
- Il doit mettre à jour les dossiers confidentiels des expositions et des traitements et faire en sorte que des mesures d'indemnisation ou de retraite du travailleur sont prises.
- Il doit mettre en place des révisions ou des mesures d'éducation visant à prévenir la répétition des expositions et servir de personne-ressource dans les cas où le responsable de la prévention des infections n'est pas disponible.
- Il doit effectuer des inspections ponctuelles sur les lieux d'une intervention et dans la caserne afin de garantir la conformité à la politique du service sur la prévention des infections.

- Les membres peuvent refuser de se faire immuniser ou fournir la preuve d'une immunisation antérieure. Les membres qui refusent de se faire immuniser contre le VHB seront mis au courant des risques professionnels que posent les maladies infectieuses et des conséquences de leur refus. Ils devront également signer une déclaration de refus d'immunisation. Les membres qui refusent l'immunisation peuvent changer d'idée et la recevoir plus tard, sur demande.
- Les capitaines ont la responsabilité de voir à ce que les membres de leur unité remplissent sans attendre les formules exigées dans les 24 heures ou avant la fin de leur service.
- Ils ont la responsabilité de faire un examen, à l'échelon supérieur, des rapports obligatoires des superviseurs. Ils doivent exiger l'application de pratiques d'intervention sécuritaires sur les lieux d'une urgence et dans la caserne. Ils doivent appuyer et encourager la conformité aux programmes de prévention des maladies infectieuses.
- Ils ne doivent pas permettre aux nouvelles recrues de remplir les tâches d'intervention d'urgence avant qu'elles ne soient vaccinées contre le VHB.

RESPONSABLE DE LA PRÉVENTION DES INFECTIONS

- Il doit voir les employés et les informer des expositions que l'hôpital a signalées, ainsi que de l'accessibilité des résultats des tests liés aux expositions à déclaration obligatoire du service d'intervention médical d'urgence.
- Le responsable de la prévention des infections doit être la personne-ressource du service d'incendie pour toutes les expositions déclarées par l'hôpital.
- Il doit voir les employés et les informer des expositions que l'hôpital a signalées, ainsi que de l'accessibilité des résultats des tests liés aux expositions à déclaration obligatoire du service d'intervention médical d'urgence.

RESPONSABILITÉS DES CAPITAINES

- Les capitaines ont la responsabilité de voir à ce que les membres de leur unité remplissent sans attendre les formules exigées dans les 24 heures ou avant la fin de leur service.
- Ils ont la responsabilité de faire un examen, à l'échelon supérieur, des rapports obligatoires des superviseurs. Ils doivent exiger l'application de pratiques d'intervention sécuritaires sur les lieux d'une urgence et dans la caserne. Ils doivent appuyer et encourager la conformité aux programmes de prévention des maladies infectieuses.
- Ils ne doivent pas permettre aux nouvelles recrues de remplir les tâches d'intervention d'urgence avant qu'elles ne soient vaccinées contre le VHB.

RESPONSABILITÉS DES LIEUTENANTS

- Les lieutenants doivent signaler verbalement les cas d'exposition à déclaration obligatoire des services d'incendie et d'intervention médicale d'urgence à l'infirmière responsable du service d'urgence et ensuite présenter le formulaire de déclaration de l'exposition au responsable de la prévention des infections.
- Avertir le capitaine de service qu'une exposition à déclaration obligatoire a eu lieu pendant une intervention du service médical d'urgence.
- Les lieutenants doivent joindre une copie du formulaire d'exposition du service à une copie du formulaire concernant les blessures quand une exposition a eu lieu pour que ces documents soient versés au dossier personnel du membre.
- Ils doivent veiller à ce qu'on ne soit jamais à court d'EPI.

RESPONSABILITÉS DES MEMBRES

- Les membres du service d'intervention médicale d'urgence ont la responsabilité de signaler rapidement à leurs supérieurs toute exposition à déclaration obligatoire.
- L'employé a la responsabilité de remplir rapidement les formulaires obligatoires pour signaler « une exposition à déclaration obligatoire » et tous les formulaires exigés pour tous les traitements de suivi dont la liste figure ci-dessous :
- Documents sur l'indemnisation du travailleur
- Formulaire concernant les blessures
- Formulaire de réclamation au comité des pensions
- Déclaration d'accident donnant droit à une indemnisation
- L'employé est responsable de tenir à jour son dossier d'immunisation et de le conserver à la caserne où il est affecté, avec une copie à jour de sa fiche de blessures et de maladies.
- L'employé devrait utiliser un EPI adapté au cas qui se présente, en respectant les procédures et les lignes directrices du service concernant la protection.

MATIÈRES POTENTIELLEMENT INFECTIEUSES : Les liquides organiques humains suivants : sperme, sécrétions vaginales, liquide céphalo-rachidien, liquide synovial, liquide pleural, liquide péricardique, liquide péritonéal, liquide amniotique, salive dans les traitements dentaires, tout liquide organique visiblement contaminé de sang et tout liquide organique dans des situations où il est difficile, voire impossible de différencier un liquide organique d'un autre.

DÉCHETS RÉGLEMENTÉS : Sang liquide ou semi-liquide et autres matières potentiellement infectieuses; objets contaminés qui, si on les presse, peuvent laisser échapper du sang ou autre matière potentiellement infectieuse dans un état liquide ou semi-liquide; objet couvert de sang séché ou d'autres matières potentiellement infectieuses et pouvant laisser échapper de ces matières pendant la manipulation aiguilles contaminées et déchets pathologiques et microbiologiques contenant du sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses.

EXPOSITIONS QUI N'EXIGENT PAS DE DÉCLARATION :

- Sang sur de la peau intacte
- Sang sur des vêtements ou de l'équipement
- Présence dans la même pièce qu'une personne infectée
- Contact avec une personne infectée
- Conversation avec une personne infectée

EXPOSITION DÉCLARÉE PAR L'HÔPITAL (exposition non soupçonnée), Exposition qui se produit quand les techniciens médicaux d'urgence traitent, transportent un patient chez qui on diagnostique par la suite une maladie transmissible grave qui pourrait avoir été transmise par voie respiratoire. Les maladies déclarées p l'hôpital comprennent le tuberculose et la méningite à méningococque.

percutanée ou par contact avec une plaie ouverte, une peau non intacte ou les muqueuses et pouvant résulter de l'exécution d'une des tâches de l'employé.

Exemple de politique de prévention des infections d'un service d'incendie



La politique du service d'incendie doit fournir un degré élevé de protection contre les maladies transmissibles à tous ses membres en uniforme quand ceux-ci fournissent des services de lutte aux incendies, de sauvetage et d'intervention médicale d'urgence.

Le service d'incendie doit utiliser des pratiques admises, reconnues et sécuritaires dans la manipulation de liquides organiques, quel que soit le patient.

Le service d'incendie doit fournir une formation, une immunisation et un équipement de protection individuelle adaptés à tous ses employés en uniforme afin de les protéger contre les maladies transmissibles.

Le service d'incendie doit fournir des renseignements pertinents et un suivi médical s'il arrive qu'un de ses membres subisse une exposition.

Le service d'incendie doit conserver, sous le couvert de la confidentialité, les dossiers médicaux de ses membres durant tout le temps où ils seront à son emploi, et 30 ans par la suite.

Les directives du service d'incendie concernant l'exposition à des maladies infectieuses et leur déclaration seront réexaminées tous les ans.

AGENTS PATHOGÈNES À DIFFUSION HÉMATOGÈNE : Micro-organismes pathogènes présents dans le sang humain et pouvant causer des maladies chez les humains. Ces agents pathogènes comprennent notamment le virus de l'hépatite B (VHB) et le virus d'immunodéficience humaine (VIH).

CONTAMINATION : Présence ou possibilité raisonnable de la présence de sang, de liquide organique ou d'autres matières potentiellement infectieuses sur un objet ou une surface.

EXPOSITION À DÉCLARATION OBLIGATOIRE DU SERVICE D'INCENDIE OU D'INTERVENTION MÉDICALE D'URGENCE : Introduction directe d'un agent potentiellement infectieux provenant d'un patient dans le corps d'un technicien médical d'urgence.

- **Exposition PERCUTANÉE** (par la peau). Il y a exposition percutanée quand du sang ou un liquide organique est introduit au travers de la peau. Par exemple : piqure par une aiguille ensanglantée; coupure par un objet tranchant contaminé par du sang; pénétration de sang ou de liquides organiques par une blessure ouverte, une écorchure, un cuticule brisé ou une peau gercée.
- **Exposition CUTANéo-MUCQUEUSE** (par les yeux, la bouche ou le nez). Il y a exposition cutané-muqueuse quand du sang ou un liquide organique touche une muqueuse. Par exemple : du sang ou un liquide organique qui éclabousse ou asperge les yeux, le nez ou la bouche.

EXPOSITION : Contact avec des agents infectieux comme des liquides organiques ou autres matières potentiellement infectieuses, par inhalation, par inoculation

experts ont affirmé sous serment que le risque de transmission selon ce mode (dans fonctions normales d'un pompier) est extrêmement mince.

Le témoignage a montré que Doe était et est tout à fait en mesure d'occuper le poste de pompier. Doe a été décrit comme étant une personne en bonne forme physique asymptomatique et capable d'exercer s'il le veut n'importe quel travail. De plus, Doe a réussi l'examen physique du service d'incendie.

Les dossiers du service d'incendie laissent voir sans équivoque que l'offre d'emploi faite à Doe a été retirée en raison d'une évaluation médicale selon laquelle sa séropositivité le rend inapte à servir comme pompier.

Le tribunal a déclaré que Doe était autorisé à remplir le poste de pompier qu'on avait offert, rétroactivement à partir du 13 février 1989. De plus, le tribunal a interdit le district de faire de la discrimination en se fondant sur la séropositivité, et l'a obligé à déclarer que les politiques de la ville et la pratique de refuser un emploi en se fondant sur la séropositivité violaient la RA73.

Même si les poursuites en justice concernant des travailleurs atteints de maladies infectieuses sont rares, il est évident qu'on accordera de plus en plus d'importance à cette question. Il convient aussi de souligner que les cas cités ci-dessus ne sont des précédents que dans leur juridiction respective. En outre, il y a actuellement, au Canada et aux États-Unis, des poursuites judiciaires en instance liées aux maladies infectieuses.

En réponse à cette divulgation, Doe a été informé de ne pas se présenter comme la lettre d'embaluche le lui demandait. On lui a plutôt demandé de subir deux tests sanguins de dépistage du VIH qui se sont révélés tous deux positifs. Bien que Doe ait communiqué avec le service d'incendie pendant plusieurs semaines, on ne lui a jamais dit s'il devait se présenter au travail ni si l'offre d'emploi tenait toujours. Selon un responsable du service d'incendie, il ne faisait aucun doute que Doe était capable de remplir les fonctions d'un pompier. La décision de ne pas lui permettre de se présenter tenait plutôt à sa séropositivité. Le capitaine a affirmé que si Doe n'avait pas volontairement déclaré sa séropositivité, le service ne s'en serait jamais rendu compte, et il serait devenu pompier. Le chef a affirmé qu'il avait pris en considération la perception du public au sujet du VIH en prenant la décision de ne pas permettre à Doe de travailler, ajoutant qu'il serait «fou» de ne pas tenir compte de la peur du public du VIH et du sida.

Dans son témoignage, Doe affirme que le refus du service de lui permettre de travailler en raison de sa séropositivité l'a fait se sentir «rejeté» comme s'il était un «déchet» et que le refus du district de l'informer de l'état de sa demande avait été démoralisant. Doe avoue se sentir frustré qu'on lui refuse la possibilité de servir comme pompier, un poste qu'il aurait aimé occuper pour servir la collectivité.

Un des témoins importants du plaignant a affirmé que «même si on ne peut pas prédire avec précision combien de temps une personne séropositive en particulier restera asymptomatique, environ la moitié de ceux pour qui on connaît la date d'infection montreront des symptômes après 10 ans ou moins. La séropositivité asymptomatique n'affecte pas les capacités physiques d'une personne. Par exemple, elle n'hypothèque pas la force, l'agilité ni la capacité de respirer d'une personne.» Le témoin mentionne qu'«une personne séropositive et asymptomatique devrait pouvoir occuper un poste de pompier dans le sens où l'entend le district.» En se fondant sur ce témoignage qui n'a soulevé aucune controverse, le tribunal a déclaré que la capacité d'occuper un poste de pompier n'est pas affectée par la séropositivité asymptomatique.

Un autre témoin expert, amené par le plaignant, a défini comme étant minimale le risque qu'il y ait contact entre le sang de deux personnes pendant l'exécution des tâches d'un pompier et comme «infime» celui de la transmission du VIH. Ce témoin a aussi fait remarquer que même s'il est «extrêmement rare» pour un pompier d'avoir un contact bouche-à-bouche avec une victime, un contact de ce genre ne présente «aucun risque mesurable» de transmission du VIH. En outre, sa recherche a révélé que plusieurs services d'incendie partout aux États-Unis employaient des pompiers séropositifs pour les tâches actives et qu'aucun de ces services n'exigeait que les personnes séropositives prennent des précautions extraordinaires. L'équipement de protection individuelle que tous les pompiers reçoivent habituellement et les précautions systématiques ordinaires exigées de tous les pompiers sont suffisants pour protéger le pompier et les autres personnes.

L'article 504 de la RA73 énonce qu'«aucune personne ayant un handicap mais étant par ailleurs qualifiée ne doit, du seul fait de son handicap, être exclue de la participation à un programme ou activité bénéficiant d'une aide financière du gouvernement fédéral, qu'elle ne doit être empêchée d'y avoir accès ni faire l'objet de discrimination si elle y participe.» La Cour suprême a déclaré qu'«une personne par ailleurs qualifiée est une personne qui répond à toutes les exigences d'un programme malgré son handicap.» L'application de la norme dans le cas présent s'est fondée sur les critères suivants.

La cour a déclaré que Doe était une «personne ayant un handicap» puisqu'il était limité de façon importante en ce qui a trait à des activités principales de la vie comme la procréation, les contacts sexuels et une vie sociale normale.

En ce qui concerne la nature du risque, le témoignage, qui n'a pas été réfuté, a établi qu'il n'y avait que trois méthodes de transmission du VIH : les contacts sexuels intimes, l'utilisation d'une aiguille intraveineuse contaminée et un contact sanguin avec le sang d'une personne infectée. Aucun des deux premiers modes de transmission n'est compatible avec les tâches d'un pompier. En ce qui concerne le troisième, les deux

- Le pompier séropositif n'a pas été victime de discrimination fondée sur son handicap quand il a été réaffecté à une tâche réduite selon des arrangements pris avec lui, même si la conviction du service des incendies selon lequel il était nécessaire d'affecter le pompier à une tâche réduite était erronée, parce que le service se fiait à une opinion médicale raisonnable au moment de le faire.

- Le pompier séropositif était «handicapé» au sens de la RA73.

- Le pompier séropositif qui a été affecté à une tâche réduite qui lui convenait et a été congédié après avoir refusé d'effectuer les tâches réduites auxquelles il avait été affecté n'a pas été victime de discrimination fondée sur le handicap. (Remarque : Toutefois, l'ADA interdit maintenant l'affectation discriminatoire des employés handicapés à certains postes.)

- La RA73 n'oblige pas les employeurs à être responsables du maintien d'une discipline adéquate en milieu de travail ni à prendre des décisions raisonnables quand il s'agit de congédier des employés qui ne donnent pas satisfaction. Le traitement égal de tous les employés au sein d'une activité ou d'un programme couvert par la RA73 n'exige pas de l'établissement ou de l'employeur qu'il abaisse ses normes d'emploi ni qu'il les modifie de façon importante afin d'accommoder les personnes handicapées.

- Le pompier séropositif affecté à une tâche réduite après avoir remis sa démission et ensuite congédié après avoir refusé d'effectuer ces tâches n'a pu établir qu'il n'avait pas bénéficié d'une protection égale ou d'un traitement juste. Le pompier a été traité différemment pour l'unique raison qu'on lui a offert une solution de repli à sa démission volontaire du fait qu'il était séropositif. Le pompier a été licencié parce qu'il a refusé d'exécuter les tâches auxquelles il était affecté et non pas en raison de son état de santé.

En appel, le tribunal a réaffirmé la décision du tribunal de première instance; cependant, un des trois juges d'appel avait enregistré sa dissension. Le juge dissident croyait que «[le plaignant] n'aurait pas été congédié si ce n'avait été de sa condition physique, et qu'il a donc droit à un redressement.»

John Doe c. District de Columbia, et al.

L'affaire John Doe c. le District de Columbia a été tranchée le 1^{er} juillet 1992. Dans une lettre datée du 23 janvier 1989, le district offrait à Doe un poste de pompier. Doe a reçu la lettre après avoir réussi des examens écrits et physiques et avoir répondu à toutes les exigences de l'emploi de pompier. La lettre d'embauche informait Doe que son salaire annuel serait de 23 555 \$ et lui donnait pour instruction de se rendre au service d'incendie le 13 février 1989 afin de commencer son travail. La lettre avisait également Doe que la première année constituait une période de probation, pendant laquelle on continuerait d'évaluer ses compétences. Si des informations défavorables ou de nature à le discréditer étaient divulguées, le service le licencierait. Doe ne considérait pas le fait d'être séropositif comme étant «une information défavorable ou de nature à le discréditer», et le district ne lui avait pas fait subir des tests de dépistage du VIH, pas plus qu'il ne lui avait demandé s'il était séropositif avant de lui offrir le poste de pompier. Toutefois, Doe se préoccupait du fait que le district apprenne plus tard son état et considère que c'était «une information défavorable ou de nature à le discréditer». Doe croyait que le fait de ne pas révéler ce renseignement justifierait sa mise à pied. C'est pourquoi Doe a communiqué avec un responsable du service d'incendie et a déclaré être séropositif.

locales au début de 1992. Cette loi fait appel aux mêmes idées que celles mentionnées ci-dessus, mais elle englobe tous les employeurs, pas seulement ceux qui reçoivent des subventions du gouvernement fédéral.

Les personnes infectées par des maladies contagieuses peuvent, pendant de nombreuses années, ne présenter aucun symptôme selon le type de contagion. Par exemple, les employés asymptomatiques infectés par le VIH sont capables de travailler, au même titre que tous les autres employés. Puisque le VIH n'est pas transmissible par contact fortuit, la possibilité d'une exposition et (ou) d'une transmission n'est pas assez importante pour justifier la discrimination, à moins qu'il existe une grande possibilité d'exposition aux liquides organiques ou d'échange de ceux-ci. Les décisions les plus difficiles sont celles devant déterminer si les personnes infectées oeuvrant dans le domaine de la santé sont «par ailleurs qualifiées» pour continuer de faire leur travail quand elles risquent d'exposer des patients à leur sang ou à leurs liquides organiques. Afin d'aider à résoudre ce problème, certains employeurs ont demandé à leurs employés de subir un test de dépistage du VIH. Consultez la section précédente sur les tests obligatoires.

Severino c. le District de prévention des incendies de North Port Myers

Jusqu'à maintenant, il n'y a eu que deux cas de discrimination ayant trait aux services d'incendie et d'urgence médicale. Le premier cas était celui de Severino c. North Port Myers Fire Control District. Même si la décision n'a pas été en faveur du plaignant, le cas permet d'illustrer certains points importants qui s'appliquent à ce genre de discrimination.

La plainte a été portée après que le plaignant eut appris qu'il était séropositif. Comme le médecin lui conseillait de cesser d'effectuer les tâches requises par son travail de pompier, Severino a immédiatement remis sa démission. Plutôt que d'accepter sa démission, le service l'a affecté à des «travaux légers», option qui lui permettait de bénéficier d'une assurance et de continuer à recevoir un salaire. Severino est demeuré dans le service et a effectué les travaux légers auxquels il était affecté et qui consistaient à faire l'entretien des bouches d'incendie, à distribuer les tâches, à faire des commissions et à s'occuper des ordres.

Pendant ce temps, Severino a commencé à recueillir des documents médicaux et juridiques sur le sida et le VIH qu'il ont amené à considérer la possibilité d'intenter une poursuite. Il était aussi préoccupé par le fait que son infection soit le résultat d'une exposition professionnelle. Le 23 mars 1988, Severino a demandé à reprendre ses tâches régulières complètes. Il n'a pas présenté de documents médicaux qui auraient prouvé sans conteste sa capacité à exécuter le travail de sauvetage selon les exigences. Il n'a pas non plus accepté l'offre de revenir au travail aux conditions de l'employeur. Il a donc été mis à pied le 24 mai 1988; toutefois, il a continué à recevoir des indemnités d'assurance-santé pendant 18 mois supplémentaires.

Le point de vue adopté par le tribunal était que Severino avait pris l'initiative de tous les événements qui ont suivi la découverte de son état de séropositivité, y compris sa démission. Le tribunal a jugé qu'il n'y a pas eu discrimination intentionnelle puisque le plaignant a été congédié pour des raisons autres que son handicap. Le tribunal a également déclaré qu'il n'y avait aucun lien de causalité entre le départ du plaignant en raison des règlements et son affectation à des «travaux légers» du fait de son handicap, que le dommage qui lui avait été causé ne contrevenait pas à l'article 504 et qu'il n'y avait pas d'autres fondements pour l'obtention d'un redressement.

Certaines des conclusions les plus importantes tirées de cette cause concernant la Réhabilitation Act de 1973 figurent ci-dessous :

De plus, le tribunal reconnaît que le résultat du test de dépistage du VIH ne prévient pas le sida; toutefois, les personnes dont le test de dépistage du VIH ou du sida est positif peuvent prendre des précautions supplémentaires afin d'éviter de transmettre le VIH ou le sida. Le tribunal a par ailleurs mentionné que les personnes séropositives peuvent continuer à exercer leur travail à tous les niveaux et qu'il n'y avait aucun danger de transmettre le VIH; le fait d'être séropositif ne devrait donc pas constituer un obstacle à l'emploi. Ces personnes ne devraient pas être victimes de discrimination ou d'ostracisme de la part de la société ou dans leur emploi. Le but visé est d'empêcher des gens de contracter et(ou) de transmettre le VIH ou le sida. L'intérêt principal du gouvernement est d'atteindre ce but de «non-transmission».

Dans la décision de Willoughby, le juge a déterminé que les membres du service d'incendie devaient subir les tests du fait qu'il existait un risque important d'exposition de transmission pour eux et pour le public en raison de la nature de leur travail. Un point qui revêt une importance dans le cas présent, c'est que la convention collective permettait les tests de dépistage du VIH; la ville a donc soutenu que l'employé avait certains droits, mais qu'il y renonçait en signant la convention. La convention établit que les résultats des tests doivent demeurer confidentiels, et que les personnes infectées par le VIH et ne présentant aucun symptôme associé au sida pouvaient continuer à être admissibles à tous les avantages de l'emploi. De plus, l'employé ne peut être congédié parce qu'il est infecté par le VIH. Le tribunal a rejeté l'argument selon lequel le syndicat était autorisé à obliger l'employé à renoncer aux droits constitutionnels dont il jouit. Il a néanmoins conclu que toute ingérence dans la vie privée est justifiée si elle est faite dans l'intérêt public.

Discrimination

Il existe des lois fédérales qui offrent une protection statutaire visant à empêcher les personnes handicapées d'être victimes de discrimination en milieu de travail. La première de ces lois est la Réhabilitation Act de 1973 (RA73). Cette loi protège tous les employés qui travaillent pour un employeur financé par le gouvernement fédéral. L'article 504 précise qu'aucune personne ayant un handicap, mais qui est «par ailleurs qualifiée» ne doit, du seul fait de son handicap, être exclue de la participation à un programme ou activité bénéficiant d'une aide financière du gouvernement fédéral, et qu'elle ne doit être empêchée d'y avoir accès ni faire l'objet de discrimination si elle y participe. Jusqu'à tout récemment, en 1988, le ministère américain de la Justice soutenait que la loi ne couvrait pas la peur d'être infecté par une personne ayant une maladie contagieuse. Toutefois, à l'heure actuelle, il fait peu de doute que cette loi offre ce genre de protection aux gens infectés par une maladie contagieuse. Cela est imputable, en partie, à la décision de la Cour suprême dans l'affaire de la Commission scolaire de Nassau County c. Arline 107 S. Ct. 1123 (1987). Cette décision a clairement démontré qu'une personne ayant une maladie contagieuse (dans ce cas, la tuberculose) était une personne handicapée au sens de la RA73, article 504. Le tribunal a déclaré qu'une personne était «par ailleurs qualifiée» pour un emploi si elle ne présentait pas de risque important de communiquer la maladie à d'autres personnes à son travail ou si un arrangement raisonnable pouvait faire éliminer le risque. Un arrangement raisonnable peut signifier l'utilisation d'équipement de protection ou une nouvelle attribution de tâches.

Les cinquante Etats de même que le district de Columbia ont adopté des lois anti-discriminatoires semblables à la RA73. Toutes, à l'exception de cinq, englobent les employés des secteurs public et privé. Afin d'aider à souligner l'importance de cette loi, plusieurs Etats et municipalités ont mis en place des lois anti-discriminatoires visant particulièrement le VIH et le sida.

La deuxième loi anti-discriminatoire est l'Americans with Disabilities Act, qui a été promulguée le 26 juillet 1990 et est entrée en vigueur pour les Etats et les administrations

apparents. Habituellement, on estime que le délai prescrit commence au moment de la découverte des effets de la «bléssure», et non pas au moment de la transmission. Dans le cas du VIH, par exemple, les effets latents peuvent prendre des années à se manifester. Si un employé a été exposé, il se peut qu'il n'en sache rien avant que la maladie ne se manifeste chez lui ou qu'il ne subisse un test dont le résultat se révélera positif. Dans de nombreux états, le délai prescrit quant à la présentation d'une demande est de un à deux ans. Il est courant qu'une personne infectée ne sache rien de son état de santé avant que cette période ne se soit écoulée. De nombreux Etats disposent de lois qui traitent des effets latents des maladies infectieuses.

Le quatrième amendement et les examens obligatoires

Pompier anonyme c. Ville de Willoughby

Jusqu'à maintenant, il y a eu peu de cas remettant en cause la constitutionnalité des tests obligatoires de dépistage du VIH, y compris ceux que subit le personnel des services d'incendie et d'urgence. La cause citée en rubrique portait sur la collecte d'échantillons de sang et visait à déterminer si l'obligation de se prêter à un test sanguin constitue une violation du quatrième amendement, qui traite des perquisitions et des saisies illégales. Les pompiers de Willoughby, en Ohio, ont été amenés à un laboratoire médical et sommés de subir un test sanguin de dépistage du VIH. Un des pompiers s'y est opposé -- même s'il s'est quand même plié à la directive -- car la Ville n'avait pas obtenu l'autorisation de procéder au test et ne pouvait s'appuyer sur aucune cause probable ou soupçon raisonnable. À ses yeux, la Ville ne pouvait justifier un dépistage systématique; elle n'avait pas de programme d'éducation et de counseling et ne prévoyait aucune démarche afin de garantir la confidentialité.

Le quatrième amendement n'interdit pas toutes les perquisitions et saisies : il proscrit seulement celles qui ne sont pas raisonnables. Pour déterminer si une perquisition est raisonnable, il faut mettre en regard la nécessité de l'effectuer et la mesure où elle porte atteinte à la vie privée de la personne. D'un côté, il y a le droit légitime du particulier à sa vie privée, et de l'autre, le besoin pour l'appareil d'Etat de pouvoir s'occuper efficacement des questions qui lui incombent légitimement.

La Cour suprême, dans une affaire liée au dépistage de drogue, a statué que «les tests sanguins ne représentent pas une ingérence majeure : les tests de ce genre sont monnaie courante de nos jours, les examens médicaux périodiques étant de... et les tests sanguins ne portent pas atteinte d'une manière indue à la vie privée d'une personne ni encore à son intégrité corporelle.» La Cour ajoute que «les attentes en matière de vie privée des employés touchés doivent être moindres, car ils oeuvrent dans un secteur d'activité où la réglementation se veut omniprésente pour des raisons de sécurité, objectif qui dépend en grande partie de la santé et de la bonne forme physique des employés touchés.» (*Skinner c. Railway Labor Executives' Association*)

Constat du tribunal dans l'affaire Willoughby : le secteur de la lutte contre les incendies figure parmi les secteurs les plus réglementés au chapitre du rendement de ses employés. Il ne convient pas d'envisager dans le contexte pénal les tests de la ville de Willoughby et de les assimiler ainsi à des perquisitions et saisies déraisonnables, puisque les pompiers doivent s'attendre à une vie privée moins étanche étant donné qu'ils exercent un métier fortement réglementé dans le secteur public. (*syndicat des pompiers de Chicago, section 2 c. Ville de Chicago*). Les tests obligatoires imposés aux employés peuvent être valables que si le groupe d'employés visé court un risque élevé de contracter ou de transmettre le sida ou le VIH au public, comme dans le cas des services d'incendie et d'urgence.

Etats qui ont des lois régissant la notification des travailleurs

Quarante-quatre Etats disposent de lois qui prévoient la notification du travailleur mais elles n'exigent pas précisément que la victime subisse un test quelconque. La détermination est fondée sur les faits dont l'établissement médical dispose à ce moment-là.

| | | | |
|------------------|-----------|---------------|----------------------|
| Alabama | Georgie | Massachusetts | Oregon |
| Arizona | Hawaii | Michigan | Pennsylvanie |
| Arkansas | Idaho | Minnesota | Rhode Island |
| Californie | Illinois | Mississippi | Tennessee |
| Caroline du Nord | Indiana | Missouri | Texas |
| Caroline du Sud | Iowa | Montana | Utah |
| Colorado | Kansas | Nebraska | Virginie |
| Connecticut | Kentucky | New Hampshire | Virginie occidentale |
| Dakota du Nord | Louisiane | New Jersey | Washington |
| Delaware | Maine | Ohio | Wisconsin |
| Floride | Maryland | Oklahoma | Wyoming |

États dont les lois permettent l'examen des victimes

Les Etats suivants disposent de lois qui permettent d'effectuer des tests sur les victimes si le personnel d'intervention d'urgence peut faire la preuve qu'il y a eu exposition.

| État | Pratiques |
|-------------------------------|---------------------------|
| Arkansas | Iowa |
| Colorado | Illinois |
| Connecticut ^{2,3} | Louisiane ² |
| Dakota du Nord ^{1,4} | Maine ³ |
| Delaware | Maryland ¹ |
| Floride | Michigan |
| Hawaii | Ohio ³ |
| | Oregon ^{1,4} |
| | Wisconsin ³ |
| | Nouveau Mexique |
| | Virginia |
| | Washington ³ |
| | Utah ¹ |
| | Texas |
| Pennsylvanie ^{1,2} | Rhode Island ² |
| | Mississippi |
| | Montana ^{1,2} |
| | Nebraska |

Prescription pour présenter la demande relative à l'exposition en situation de travail

La plupart des États ont des prescriptions pour ce qui touche la présentation d'une demande en cas d'exposition à une maladie infectieuse en situation de travail. Il y a eu quelques affaires où on a traité du sujet. Même si aucune d'entre elles ne touchait les services d'incendie ou d'urgence, elles ne touchait les services d'incendie ou d'urgence, permettent tout de même de dégager des lignes directrices et quelques renseignements utiles. Certaines maladies infectieuses, particulièrement l'infection à VIH et le sida, peuvent avoir de longues périodes d'incubation avant que leurs effets ne deviennent

Chapitre IV

LOIS TOUCHANT
LES MALADIES
INFECTIEUSES

Les ramifications juridiques et les répercussions des lois et des décisions judiciaires concernant les maladies infectieuses, plus particulièrement leur effet direct sur les pompiers et le personnel des services médicaux d'urgence, sont loin d'être claires. Toutefois, certaines lois s'appliquent, et quelques cas ont été tranchés — d'autres sont en voie de l'être — qui aident à cerner les droits des employés des services d'urgence et à établir quelques précédents.

La Ryan White Comprehensive Aids Resources Emergency Act

La *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act* est devenue une loi publique le 18 août 1990. Cette loi autorise l'affectation, par le gouvernement fédéral, de cinq millions de dollars en crédits à chaque exercice financier, de 1991 à 1995. Cet argent est réparti en subventions versées aux États et aux subdivisions politiques en vue de la mise en oeuvre des recommandations des *Centres for Disease Control (CDC)* quant à la prévention des infections. Ces recommandations se trouvent dans une publication des CDC, parue en février 1989 et intitulée *Guidelines for Prevention of Transmission of Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Hepatitis B Virus (HBV) to Health Care and Public Safety Workers* (lignes directrices pour la prévention de la transmission du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et du virus de l'hépatite B (VHB) aux professionnels de la santé et de la sécurité publique).

Le sous-titre B de la loi vise, d'une part, à permettre aux employés des services d'intervention d'urgence qui croient avoir été exposés de demander une notification et, d'autre part, à établir la démarche qui s'impose. En résumé, la loi prévoit que si le personnel d'intervention d'urgence croit avoir été exposé à une maladie infectieuse, il peut faire une demande à un responsable désigné. Il doit y avoir chez tous les employés du secteur un responsable désigné ou un représentant par État. Le responsable désigné ou le représentant est nommé par le responsable de l'hygiène publique dans l'État en question.

Le responsable désigné doit obtenir des précisions sur chacun des cas signalés et procéder à une évaluation. S'il croit qu'il y a une possibilité d'exposition, il doit soumettre une demande à l'établissement de santé aussitôt que possible, mais au plus tard 48 heures après réception de la demande de l'employé. Ensuite, l'établissement de santé évalue la victime et détermine s'il y a pu avoir exposition, en se fondant sur les renseignements médicaux dont il dispose à ce moment-là. Il existe trois formes de notification, selon les cas :

- Il y a eu exposition.
- Il n'y a pas eu exposition.
- Les renseignements ne permettent pas de déterminer s'il y a eu exposition.

L'établissement médical doit présenter cette notification par écrit au responsable désigné aussitôt que possible, au plus tard 48 heures après réception de la demande par le responsable désigné. Ensuite, le responsable désigné doit informer l'employé ou les employés touchés. La loi n'autorise pas et n'oblige pas l'établissement médical à effectuer des tests sur la victime pour dépister des maladies infectieuses. Par ailleurs, il serait faux d'affirmer que la loi autorise les employés des services d'intervention d'urgence à ne pas intervenir ou à refuser leurs services à une personne qui a besoin de secours.

endroits comme les boîtes à médicament, les trousses d'urgence et trousses d'intraveineuses.

Tout le matériel médical jetable de même que les déchets produits au cours des soins médicaux d'urgence doivent être classés dans des sacs scellés étanches et éliminés comme des déchets médicaux.

Une consultation avec les praticiens en prévention des infections de l'hôpital local peut également être utile à la mise en place de lignes directrices concernant la manipulation des déchets médicaux.

- A. Administrer de l'AZT à tous les travailleurs de la santé exposés jusqu'à ce que les résultats de l'analyse du sang du «donneur» soient connus. Si les résultats sont négatifs, interrompre l'AZT et les tests de contrôle. Si les résultats sont positifs, administrer l'AZT pendant 4 semaines et poursuivre les tests de recherche du VIH à 6 semaines, 3 mois, 6 mois, 1 an et 2 ans.
- B. Analyser le sang du «donneur» et poursuivre les analyses de contrôle seulement si le travailleur de la santé a été exposé à du sang contaminé. Ne pas administrer d'AZT même si le sang était contaminé.
- C. Ne pas analyser le sang du «donneur» et soumettre les travailleurs de la santé exposés à un dépistage du VIH à 6 semaines, 3 mois, 6 mois, 1 an et 2 ans. Ne pas administrer d'AZT.

Le coût (en dollars canadiens) pour réaliser les stratégies A, B et C chez 100 travailleurs de la santé serait respectivement de 47 910 \$, 38 849 \$ et 110 834 \$. La stratégie la plus rentable serait donc d'examiner la personne source (le patient) et de soumettre les travailleurs de la santé exposés à des tests de dépistage du VIH seulement lorsqu'il s'avère que la source était séropositive. (Il n'y a pas eu d'administration d'AZT dans cette stratégie même s'il s'est avéré que la source était séropositive.)

Le dépistage du VIH doit être fait avec le libre consentement du sujet et il doit être confidentiel. La présence d'un travailleur de la santé désigné dans l'établissement de soins aiderait à protéger l'identité de la source et des personnes exposées. Cela éviterait aussi aux médecins traitants le lourd fardeau de retracer les contacts. En conclusion, l'existence d'un système de déclaration des maladies transmissibles pour les secouristes d'urgence ne signifie pas qu'il faille pour autant négliger les précautions universelles pour prévenir la transmission des maladies. Un système comme celui-là aurait cependant pour effet d'atténuer les angoisses inutiles, d'éliminer la nécessité de contrôles additionnels coûteux et de réduire les décisions qui empiètent sur la vie privée mais qui doivent être prises pour prévenir la transmission du VIH et d'autres maladies infectieuses.

peut-être utile après la transmission du virus. Étant donné le faible taux de séroconversion, on n'a pu vérifier l'efficacité de l'AZT à titre prophylactique chez les êtres humains car l'échantillon est trop petit pour estimer de façon sûre la réduction du risque, le cas échéant. Une étude s'administrant de l'AZT à titre prophylactique après exposition au virus chez des travailleurs de santé a dû être abandonnée par Burroughs-Wellcome parce qu'on acceptait mal d'établir aléatoirement des groupes expérimentaux qui recevraient l'AZT et des groupes témoins qui absorberaient un placebo. En outre, les séquelles à long terme de l'administration d'AZT particulièrement en ce qui a trait à la cancérogénicité, sont inconnues.

À l'heure actuelle, les CDC recommandent qu'une personne exposée au VIH soit testée immédiatement (niveau de référence), après six semaines, après douze semaines et après six mois. Des établissements comme l'hôpital John Hopkins, les *National Institutes of Health* et l'hôpital général de San Francisco ont établi des protocoles pour faire subir des tests au patient et au travailleur de la santé exposé, sur une base volontaire. Il convient très certainement de protéger en tout temps l'identité de la personne source ainsi que du travailleur. L'AZT est administré après exposition au virus à ceux qui le veulent après une consultation attentive avec un dispensateur de soins de santé désigné au sein de chaque établissement. Les sujets sont informés des recommandations du Service de santé publique visant à prévenir la transmission du VIH durant la période de latence, soit la période où le virus peut être présent chez le sujet sans que la séropositivité ne soit encore manifeste. Il est recommandé notamment de retarder les projets de grossesse, de cesser d'allaiter, de ne pas donner de sang ou d'organe, d'éviter les rapports sexuels ou d'utiliser un condom en latex (MMWR 1990;39:RR-1).

Sous l'angle pratique, le fait d'être informé que la personne source n'était pas porteuse du VIH, de la tuberculose ou de l'hépatite B ou C après une exposition réelle peut être réconfortant et éliminer la nécessité de contrôles et de traitements préventifs. Une étude sur cette question a été menée par mes collègues canadiens (Allen et coll., 1991) sur la valeur des analyses de recherche du VIH dans le sang du patient, appelé le sang du «donneur». Une analyse décisionnelle des trois scénarios ci-après a été faite :

- Administrer de l'AZT à titre préventif à tous les travailleurs de la santé exposés pendant 42 jours;
- Ne rien administrer aux sujets exposés;
- Examiner la personne source et administrer de l'AZT au travailleur de la santé exposé seulement si la source est séropositive.

(Le test de dépistage Western Blot a une sensibilité de 99,4 % et une spécificité de 97 %, ce qui indique respectivement quelques faux négatifs et quelques faux positifs.) L'analyse explique les complications iatrogènes consécutives à l'administration d'AZT. Ce genre d'analyse a montré que la valeur du test était indépendante de l'efficacité de l'AZT à titre préventif; autrement dit, le test est utile ou valable, non pas parce qu'il dépiste 5 % des sujets qui bénéficieraient de l'AZT, mais parce qu'il rassure, lorsqu'il est négatif, quelque 95 % des travailleurs de la santé.

Une deuxième étude faite au Canada par Allen et coll. en 1992 a démontré qu'il était plus rentable d'analyser le sang du «donneur» que de soumettre le travailleur de la santé exposé à de multiples tests et séances de counseling. Une analyse décisionnelle a été faite utilisant trois scénarios et une probabilité basée sur la séroévalence du VIH dans la population et un risque de séroconversion de 0,3 % après l'exposition au VIH. Voici les scénarios possibles.

DOCUMENT RÉDIGÉ PAR LE D^R DEBORAH RATLIFF POUR L'ASSOCIATION INTERNATIONALE DES POMPIERS

Je suis le docteur Deborah M. Ratliff. Je suis résidente en médecine du travail à l'école d'hygiène et de santé publique John Hopkins. Avant d'entreprendre mes études à John Hopkins, j'étais interniste. Je suis sensibilisée aux questions de confidentialité pour les patients ainsi qu'à l'importance de la surveillance des maladies infectieuses dans le cadre de la santé publique. J'ai été créée par l'Association internationale des pompiers de livrer des commentaires au comité étudiant le projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé.

Je pense comme le D^r Walters que les précautions universelles constituent le principal moyen de prévenir la propagation des maladies infectieuses. Toutefois, les dispensateurs de soins de santé continuent d'être exposés à du sang par voie percutanée malgré la prise de telles mesures. Le risque d'exposition est encore plus élevé chez le personnel d'intervention d'urgence qui travaille dans un milieu moins contrôlé que celui des soins de santé, par exemple dans un immeuble sur le point de s'effondrer ou auprès de victimes qu'il faut extraire d'automobiles. Bien entendu, il est recommandé que tous les travailleurs de la santé et d'intervention d'urgence se fassent immuniser contre l'hépatite B. Malheureusement, bon nombre d'employeurs dans le domaine de l'intervention d'urgence n'offrent toujours pas les vaccins nécessaires. De plus, un très faible pourcentage des personnes vaccinées ne sont pas protégées malgré tout et devront, si elles sont exposées à l'hépatite B, subir un traitement prophylactique aux immunoglobulines antihépatiques B (HBIG).

La Loi Ryan White (*Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency Act*) comprend des dispositions visant le personnel d'intervention d'urgence ainsi qu'une liste des maladies infectieuses auxquelles ce personnel pourrait être exposé. Les *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) ont établi la liste d'après les critères suivants :

1. La maladie peut être fatale si elle est contractée par un hôte susceptible sain.
2. La maladie est transmissible d'une personne à une autre.

La liste comprend les hépatites B et C, *Mycobacterium tuberculosis* (la tuberculose), le virus d'immunodéficience humaine (VIH), la diphtérie, les fièvres hémorragiques virales, les méningococcies, la rage et *Yersinia pestis* (la peste).

Les CDC ont publié des lignes directrices sur l'exposition professionnelle au VIH, qui prévoient notamment l'utilisation de la zidovudine (AZT) (MMWR 1990;39:RR-1). On estime qu'il y a contamination dans environ 0,4 % des cas d'exposition parentérale importante (aiguille ou objet tranchant contaminés), soit une personne sur 250. Le risque est moins élevé dans les cas d'exposition par voie mucocutanée. Toutefois, il n'est pas nul et l'infection à VIH mène à la mort. L'AZT a été proposé comme mesure de prévention secondaire parce qu'il inhibe la réplication virale et est

- Lunettes de protection;
- appareils d'aide à la respiration
- bacs à aiguilles approuvés; et
- sacs étanches.

Normes régissant l'achat de vêtements et d'équipement de protection

La norme NFPA 1500 aborde également le sujet des vêtements de protection servant aux opérations médicales d'urgence. L'article 5-5.1 comprend la mention suivante :

Les membres qui fournissent des soins médicaux d'urgence ou qui, d'une autre façon, peuvent être exposés à du sang ou à d'autres liquides organiques devraient disposer de vêtements, de protecteurs faciaux et de gants médicaux d'urgence afin de respecter les exigences de la norme NFPA 1999, *Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations* norme concernant les vêtements de protection à utiliser en situation d'urgence (médicale).

La norme NFPA 1999 précise les exigences fondamentales quant à la «documentation de l'équipement vestimentaire médical d'urgence, notamment les vêtements, les gants et les protecteurs faciaux.» (1-1.1*) Cette norme a été élaborée en vue de fournir des vêtements de gants et des protecteurs faciaux aux pompiers, aux techniciens médicaux d'urgence et aux ambulanciers les protégeant contre les substances biologiques et qu'ils doivent utiliser pendant les interventions médicales d'urgence. Cette norme est la seule, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des services d'incendie à englober des tests de rendement afin de garantir la résistance de chaque type de vêtement à la pénétration des agents pathogènes à diffusion hémato-gène. Les parties du vêtement conçues pour offrir une protection doivent également répondre à des exigences strictes en matière d'étanchéité aux liquides, de résistance du tissu et de résistance aux risques physiques, de résistance des coutures et de la fermeture. Les gants font l'objet de tests visant à déterminer leur résistance à la rupture et à l'étrétement avant et après un vieillissement causé par la chaleur et l'immersion dans de l'alcool isopropylique. De plus, les gants devront être conformes aux exigences au chapitre de la dextérité qu'ils procurent, de leur résistance à la perforation, de leur étanchéité aux liquides et des tailles minimum. Comme les vêtements, le protecteur facial doit répondre aux exigences d'étanchéité aux liquides dans les parties du protecteur facial conçues pour offrir une protection contre les substances biologiques.

Les fabricants de vêtements qui respectent cette norme doivent fournir une documentation suffisante à l'acheteur ou à l'utilisateur de l'équipement de protection, notamment une fiche technique de l'équipement ainsi que des renseignements à l'intention de l'utilisateur.

Les directives et les renseignements destinés à l'utilisateur pour tous les vêtements, gants et protecteurs faciaux utilisés pour les soins médicaux d'urgence doivent comprendre les éléments suivants :

- méthode pour les enfiler;
- méthode pour les retirer;
- renseignements concernant la sécurité;
- conditions d'entreposage optimales;
- durée recommandée d'entreposage;
- recommandations et renseignements concernant la décontamination;

- masques de poche;
- vêtements imperméables;
- gants médicaux jetables;

suyants à tous leurs membres pour les urgences médicales :

Les services d'incendie doivent fournir les vêtements et l'équipement protecteurs endroit souillé et le choix de produits de nettoyage indiqués.

L'équipement utilisé dans les interventions médicales d'urgence. Les procédures de nettoyage des principaux vêtements protecteurs des pompiers donnent des directives détaillées concernant le lavage adéquat, le nettoyage des tâches, le prétraitement d'un

nettoyer.

Les documents en annexe exposent les méthodes de désinfection et de stérilisation de l'équipement.

On ne doit jamais emporter de l'équipement contaminé à la maison pour le régulier. On immédiatement après une intervention au cours de laquelle il y a eu la désinfection de l'équipement et des vêtements doivent être exécutés au bon endroit et (5-1.2) Comme autres mesures importantes de prévention des infections, le nettoyage et après avoir manipulé de l'équipement propre et désinfecté servant aux urgences médicales. »

toilettes, avant et après avoir manipulé des aliments ou des ustensiles de cuisine et avant et l'équipement protecteurs, après toute tâche de nettoyage, avant et après avoir utilisé les vêtements médicaux, après avoir nettoyé des vêtements ou de l'intervention nécessitant des soins médicaux d'urgence, après avoir nettoyé et désinfecté de l'équipement important de la prévention des infections : « On doit se laver les mains après chaque facteur important de la prévention des infections. La norme considère que le lavage des mains est un infectieuses et le lavage des draps. La norme considère que le lavage des mains est un nettoyage des équipements d'urgence médicale contaminés, l'élimination des matières les pratiques de nettoyage de la peau, la manipulation et l'utilisation des désinfectants, le programme de prévention des infections décrit dans la norme aborde également

infections.

techniques opérationnelles sont assujettis à des normes minimales de prévention des condition physique du personnel, les vêtements et l'équipement protecteurs et les d'intervention d'urgence quand ils participent à des opérations d'urgence médicales. La La norme donne des détails sur la protection du pompier et des autres employés

La norme décrit les installations recommandées pour la prévention des infections dans le service. Ces recommandations sont également conformes aux règlements des CDC et de l'OSHA. Les services d'incendie devraient être équipés d'installations de désinfection, de nettoyage et d'entreposage. L'annexe de la norme NFPA 1581 fournit des recommandations concernant la construction de nouvelles casernes. Des mesures de prévention des infections devraient également être appliquées aux salles de bain, aux cuisines, aux dortoirs et à la buanderie.

ajoutés à la base de données sur la santé du service.

concernant une exposition ayant eu lieu au travail devraient être rendus anonymes et être être consignée à son dossier médical confidentiel. De plus, les renseignements personne à une maladie infectieuse ou contagieuse, pendant le travail ou non, devrait liaison et se faire traiter par le médecin des services d'incendie. Toute exposition d'une la région touchée immédiatement après une exposition, déclarer celle-ci à l'agent de norme fournit les directives pour le traitement d'une exposition. La « victime » doit laver surtout si la personne exposée ne dispose pas d'une immunité adéquate à la maladie. La L'exposition à une maladie infectieuse ou contagieuse exige une réaction rapide,

L'exposition et de s'assurer que la personne exposée bénéficie d'un suivi médical.

cause une exposition, d'avertir les membres de l'incident, d'étayer suffisamment communautaire. Il a également la responsabilité d'enquêter sur les incidents mettant en communication entre les services d'incendie et tous les professionnels de la santé question relative à la prévention des infections. Cet agent de liaison doit maintenir la personne expérimentée, au sein du service, qui serait responsable de la liaison pour toute

L'article 8-5.2 apporte les précisions suivantes :

Les services d'incendies devraient mettre en place un programme de Prévention d'infections respectant les exigences de la norme NFPA 1581, Standard on Fire Department Infection Control Program (norme concernant la prévention des infections dans les services d'incendie), des vaccinations et d'autres traitements devraient être offerts, au besoin.

La norme NFPA 1500 fournit aussi en annexe les directives suivantes concernant les maladies contagieuses :

S'il est dans les tâches habituelles des membres d'un service d'incendie de répondre à des urgences à caractère médical, le service doit consulter des professionnels et des organismes médicaux pour connaître les mesures à prendre afin de limiter l'exposition de ses membres aux maladies infectieuses et contagieuses. Ces mesures devaient comprendre l'attribution de l'entretien d'équipement visant à éviter ou à limiter, dans la mesure du possible, les contacts directs avec les patients.

La norme NFPA 1500 aborde également la question des vêtements protecteurs pour les opérations médicales d'urgence. L'article 5-5.1 comprend la mention suivante :

Les membres qui fournissent des soins médicaux d'urgence ou qui, d'une autre façon, peuvent être exposés à du sang ou à d'autres liquides organiques devraient disposer de vêtements, de protecteurs faciaux et de gants médicaux d'urgence afin de respecter les exigences de la norme NFPA 1999, Standard on Protective Clothing for Emergency Medical Operations (norme concernant les vêtements de protection à utiliser en situation d'urgence médicale) qui s'appliquent.

Exigences de la norme NFPA 1581

La norme NFPA 1581, Standard on Fire Department Infection Control Program (norme concernant la prévention des infections dans les services d'incendie) (1991), traite de la mise en place d'exigences minimales quant à la prévention des infections dans les services d'incendie. Le but de cette norme est de «fournir des critères minimaux concernant la prévention des infections dans la caserne, sur les lieux d'un accident et à tout autre endroit où les membres du service d'incendie se rendent dans le cadre de leurs opérations régulières ou d'urgence». (1-2.1)

Composantes du programme

Le programme de prévention des infections dans les services d'incendie doit contenir un énoncé écrit de la politique. Cet énoncé doit définir clairement l'engagement du service à limiter l'exposition de ses membres aux maladies infectieuses pendant l'exécution des tâches auxquelles ils sont affectés et dans la vie quotidienne à la caserne. On trouve des exemples d'énoncés généraux de politique dans l'annexe de la norme NFPA 1581.

La formation et l'éducation du personnel des services d'incendie et d'intervention d'urgence sont une composante importante de tout programme de prévention des infections. «Le programme de formation doit comprendre l'utilisation adéquate d'équipement de protection individuelle, les procédures normalisées visant des pratiques sécuritaires en matière de prévention des infections au travail, les méthodes d'élimination des articles contaminés et des déchets médicaux, de même que les dispositions à prendre en cas d'exposition et le suivi médical.» (2-2.2) De plus, le «programme d'éducation devrait fournir des renseignements sur l'épidémiologie, le mode de transmission et la prévention des maladies.» (2-2.3) Les pompiers et le personnel d'intervention d'urgence devraient être informés au sujet des maladies qu'ils sont susceptibles de contracter au travail. Celles-ci sont présentées au début du présent manuel.

| ETATS DISPOSANT D'UN PLAN APPROUVÉ PAR L'OSHA | | | | |
|---|-----------------|------------------|--|--|
| Alaska | Iowa | New York* | Vermont | |
| Arizona | Kentucky | Caroline du Nord | Virginie | |
| Californie* | Maryland | Oregon | Washington | |
| Connecticut* | Michigan | Porto Rico | Wyoming | |
| Hawaii | Minnesota | Caroline du Sud | *Employés du gouvernement de l'Etat ou de l'administration locale seulement. | |
| Iles Vierges | Nevada | Tennessee | | |
| Indiana | Nouveau-Mexique | Utah | | |

De plus, l'OSHA fédérale a produit un ensemble de règles et de règlements permettant l'élaboration d'un plan applicable et exécutoire à l'intention des employés du secteur public dans les Etats où il n'existe pas de plan approuvé. Ces règles et règlements, 29 CFR 1956, intitulés « *State Plans for the Development and Enforcement of State Standards Applicable to State and Local Government Employees in States without Approved Private Employee Plans* » exigent entre autre des Etats sans plan approuvé qu'ils élaborent un plan de santé et de sécurité pour les employés du secteur public, semblable à celui exigé des Etats dont le plan est approuvé, s'ils veulent recevoir un appui financier du gouvernement fédéral au chapitre des programmes de santé et de sécurité destinés aux employés du secteur public.

L'OSHA annonçait le 2 décembre 1991 qu'elle écrirait aux gouverneurs des Etats qui ne disposent pas encore de plan d'Etat approuvé « afin de les inciter à faire profiter les employés du secteur public de la protection offerte par la norme. »

Enfin, le décret 12196 émis le 26 février 1980 et mis en oeuvre le 21 décembre suivant exige de tous les organismes fédéraux qu'ils respectent les mêmes exigences en matière de santé et de sécurité que les employeurs du secteur privé. Les pompiers fédéraux sont donc assujettis aux normes de santé et de sécurité de l'OSHA fédérale.

La protection des employés du secteur public grâce à des normes minimales comme celles qui ont été promulguées par l'OSHA fédérale prend toute son importance quand nous considérons le règlement sur la prévention des infections. Cette norme doit être appliquée dans tous les services d'incendie publics, dans les Etats qui disposent de plans approuvés par l'OSHA fédérale. Cependant, tous les pompiers des Etats-Unis et du Canada devraient la considérer comme étant la norme minimale de protection contre les agents pathogènes à diffusion hémato-gène.

Exigences de la norme NFPA 1500

La norme NFPA 1500, *Standard on Fire Department Occupational Safety and Health Program* (norme concernant le programme de santé et de sécurité au travail dans les services d'incendie) a été créée afin de favoriser l'uniformité des programmes de santé et de sécurité au travail dans les services d'incendie. Elle vise à établir un cadre qui fixera les paramètres des programmes de santé et de sécurité mis en oeuvre dans les services d'incendie ou dans tout genre d'organisme offrant des services semblables.

L'article 8-5.1 de la norme NFPA 1500 mentionne les exigences suivantes pour ce qui est de la prévention des infections

Les services d'incendie devraient tenter activement de déterminer et de limiter ou de prévenir l'exposition de leurs membres à des maladies infectieuses et contagieuses dans l'exécution des tâches auxquelles ils sont affectés.

formation a été reçue. Les dossiers médicaux sont confidentiels, et les renseignements qu'ils contiennent ne doivent pas être divulgués ni déclarés sans le consentement écrit de l'employé. Le dossier médical doit être accessible sur demande à l'employé et à toute personne détenant son consentement. L'employé ou son représentant peuvent avoir accès, sur demande, au dossier concernant la formation.

Dates d'entrée en vigueur de la norme

La norme est entrée en vigueur 90 jours après sa publication dans le registre fédéral (le 6 mars 1992). L'employeur doit avoir terminé son plan de prévention des expositions dans les 60 jours après la date d'entrée en vigueur (soit au plus tard le 5 mai 1992). Les exigences concernant les renseignements, la formation et la tenue des dossiers devaient être respectées au moins 90 jours après la date d'entrée en vigueur (soit le 4 juin 1992). Les dispositions concernant les contrôles d'ingénierie et des pratiques de travail, l'EPI l'entreten, les laboratoires de recherche sur le VIH et le VHB, la vaccination contre l'hépatite B et l'évaluation et le suivi effectués à la suite d'une exposition, ainsi que l'étiquetage et les signatures devaient être mises en place 120 jours après la date d'entrée en vigueur (le 6 juillet 1992).

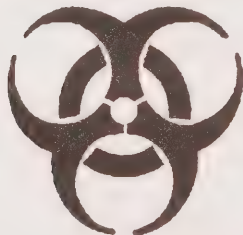
Applicabilité de la norme

Qui est touché par cette norme? La norme s'applique à «...[Toutes] les expositions professionnelles à du sang ou à d'autres matières potentiellement infectieuses...» En particulier, l'expression «exposition professionnelle» signifie, «un contact cutané, oculaire, muqueux ou parentéral (intravasculaire), qu'on peut raisonnablement prévoir, avec du sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses et qui peut résulter de l'exécution d'une tâche par un employé.» Cela signifie que tout pompier qui pourrait avoir un contact avec du sang ou d'autres matières, soit en qualité de membre d'une équipe d'intervention d'urgence, soit dans toute autre activité liée au travail, est concerné par les dispositions de la norme. Dans son étude sur l'impact et la souplesse du règlement, «...l'OSHA a fondé son estimation de la population à risque sur les réponses à un questionnaire qui indiquaient que pratiquement tous (98 p. 100) les techniciens médicaux d'urgence étaient exposés... et que 80 p. 100 des pompiers l'étaient également.» En cas de doute, on doit tenir pour acquis que toute personne qui pourrait être exposée à des agents pathogènes à diffusion hémato-gène est considérée à risque et devrait donc être immunisée et se conformer aux autres dispositions de la norme.

En vertu de l'Occupational Safety and Health Act de 1970, l'OSHA fédérale n'a aucun pouvoir d'exécution direct permettant d'assurer que le gouvernement de l'Etat ou l'administration locale respecte les normes de santé et de sécurité destinées aux employés du secteur public, comme la norme de l'OSHA concernant les pompiers. Toutefois, la loi sur la santé et la sécurité au travail permet l'utilisation d'autres méthodes visant à augmenter la protection des employés du secteur public en matière de santé et de sécurité.

Plutôt que d'appliquer les normes de l'OSHA fédérale, un Etat peut choisir de mettre en application son propre programme, sous réserve de l'approbation de l'OSHA. L'article 18 de l'Occupational Safety and Health Act exige que l'Etat garantisse de façon satisfaisante qu'il établira et maintiendra un programme de santé et de sécurité au travail efficace et complet pour tous les employés du secteur public, et que ce programme sera aussi efficace que celui contenu dans le plan approuvé présenté par l'Etat et touchant les employés du secteur privé. L'OSHA a accordé aux Etats un délai de six mois après la date de publication de la norme finale pour adopter une norme comparable, «au moins aussi efficace» que sa propre norme. Tous les services d'incendie des Etats, des comités ou des villes dans tous les Etats ou territoires où un accord concernant le plan des Etats de l'OSHA est en vigueur jouissent de la protection qu'offrent les normes minimales en matière de santé et de sécurité promulguées par l'OSHA fédérale. Les Etats peuvent adopter des normes plus sévères s'ils le désirent.

RISQUE BIOLOGIQUE



- *Un programme de formation* doit être dispensé gratuitement pendant les heures de travail à tous les employés qui risquent une exposition professionnelle. La formation doit être donnée la première fois que l'employé est affecté à une tâche où une exposition professionnelle est possible, 90 jours ou moins après l'entrée en vigueur de la norme (le 3 mars 1992) et au moins une fois l'an par la suite. Les employés qui ont déjà reçu une formation sur les agents pathogènes à diffusion hémato-gène l'année précédente n'ont pas été traités dans une formation antérieure. Il doit également y avoir une mise à jour de la formation quand la procédure ou les tâches effectuées par l'employé sont modifiées ou créent une nouvelle exposition. La formation doit au moins fournir une copie et une explication de la norme, des explications générales sur l'épidémiologie, les symptômes et le mode de transmission des maladies à diffusion hémato-gène, le plan de prévention des expositions mis au point par l'employeur et la façon d'en obtenir copie, la façon de reconnaître les tâches où il y a risque d'exposition à des agents pathogènes à diffusion hémato-gène, les méthodes de prévention des expositions aux agents pathogènes à diffusion hémato-gène (et les limites de ces méthodes), notamment les contrôles d'ingénierie, l'EPI et les bonnes pratiques de travail le concernant, notamment les divers types d'EPI, la bonne façon de l'utiliser et de le retirer, le méthodes de rangement, de manipulation, de décontamination et d'élimination de l'EPI et le choix d'un EPI adéquat, les renseignements sur la vaccination contre l'hépatite B, notamment ses avantages et sa gratuité pour les employés, les dispositions à prendre et la procédure à suivre dans le cas d'une exposition et une description de l'évaluation effectuée à la suite d'une exposition et, enfin, les exigences en matière d'étiquetage et de signature.

- L'employeur doit *conserver les dossiers* selon les calendriers suivants : les dossiers médicaux (comprenant le nom de l'employé, son numéro d'assurance-sociale, son statut d'immunisation contre l'hépatite B, tous commentaires écrits des évaluations requis par la norme, les renseignements qui leur ont été fournis doivent être conservés au moins 30 ans après le départ de l'employé; les dossiers de formation doivent être conservés pendant trois ans à compter de la date à laquelle la

- **L'employé doit passer des tests concernant sa séropositivité au VHB et au VIH** dans les plus brefs délais après l'obtention de son consentement. L'employé peut consentir à donner du sang, mais refuser des tests déterminant sa séropositivité au VIH; si c'est le cas, le sang doit être entreposé pour au moins 90 jours; l'employé pourra ainsi choisir de faire analyser l'échantillon plus tard;
- **une prophylaxie consécutive à l'exposition** doit être entreprise si elle est médicalement indiquée comme le recommande le Service de santé publique américain;
- **un counseling**; et
- **l'évaluation de maladies déclarées.**
- La norme définit les **renseignements fournis aux professionnels de la santé**, notamment une copie du règlement à remettre au professionnel de la santé qui administre le vaccin contre l'hépatite B et, à celui qui fournit les soins après une exposition, une copie des règlements, une description des tâches de l'employé, des renseignements sur les voies et les circonstances de l'exposition, les résultats de tous les tests sanguins effectués sur la personne qui est la source de l'exposition et tous les dossiers médicaux pertinents à un traitement adéquat de l'employé que l'employeur a la responsabilité de conserver.
- **Quinze jours** au moins après que le professionnel de la santé a terminé son évaluation, l'employeur doit obtenir une copie de *l'opinion écrite du professionnel de la santé* et la fournir à l'employé. Ce document doit inclure seulement :
 - dans le cas de la vaccination contre l'hépatite B, si la vaccination est indiquée et si l'employé l'a reçue;
 - dans le cas d'une évaluation effectuée à la suite d'une exposition, si l'employé est au courant des résultats de l'évaluation et de « tout état de santé découlant de l'exposition à du sang ou à d'autres matières potentiellement infectieuses qui exigent d'autres évaluations ou un traitement. »
- **Des étiquettes d'avertissement** doivent être apposées sur « les bacs à déchets réglementés, les réfrigérateurs et les congélateurs contenant du sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses, et sur d'autres bacs utilisés pour entreposer, transporter ou expédier du sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses », à l'exception des sacs et des bacs « rouges », de sang ou de produits sanguins mis en circulation en vue de transfusion ou d'un autre usage clinique, de réipients individuels de sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses placées dans un bac correctement étiqueté ou des déchets réglementés qui ont été décontaminés. L'étiquette doit porter la légende annonçant un risque biologique :

- **Le linge contaminé** doit être mis dans des sacs ou dans des bacs à l'endroit où il a été utilisé, sans être trié ni rincé; il doit être transporté aux installations de buanderie dans des sacs ou des bacs portant une étiquette et un code de couleur. Les employés qui manipulent le linge souillé doivent porter des gants et les autres EPI qui s'imposent.

- **Tous les employés qui risquent une exposition professionnelle devraient être vaccinés gratuitement contre l'hépatite B.** La vaccination devrait être faite «une fois que l'employé a reçu la formation obligatoire» (voir ci-dessous) et «dix jours ouvrables au plus après leur premier jour de travail à tous les employés qui risquent une exposition professionnelle, à moins que l'employé n'ait déjà reçu la série complète de vaccins contre l'hépatite B, que le dépistage des anticorps n'ait révélé que l'employé est immunisé ou que le vaccin ne soit contre-indiqué pour des raisons médicales». Selon les recommandations du Service de santé publique américain, la vaccination doit être effectuée par un médecin autorisé ou par un autre professionnel de la santé ou sous leur supervision. La participation à un *programme de sélection préliminaire* (programme visant à soumettre les gens à un examen de dépistage d'une exposition antérieure à l'hépatite B) ne peut être une condition préalable à la vaccination contre l'hépatite B. Si un employé refuse de recevoir le vaccin, mais change d'idée plus tard, l'employeur doit le lui procurer sans frais. Si un employé refuse de recevoir le vaccin, il doit signer la *renonciation* décrite dans la norme. Si, à un moment donné, le Service de santé publique américain recommande que les gens déjà vaccinés reçoivent une **injection de rappel**, celle-ci devrait leur être donnée gratuitement.

- **Les évaluations et le suivi effectués à la suite de l'exposition, y compris la dans le cas d'une exposition, doivent également être offerts gratuitement à tous les employés, à un endroit et à un moment raisonnables.** Après que l'exposition a été déclarée, l'employeur doit fournir à l'employé une évaluation médicale confidentielle et un suivi qui comprendra au moins les éléments suivants :

- renseignements sur la voie de l'exposition et les circonstances dans lesquelles elle s'est produite;

- détermination et documentation de la «source de l'exposition» (la personne dont le sang ou le liquide organique ont été la source de l'exposition) à moins que cette identification soit impossible ou prohibée par une loi de l'Etat ou de la municipalité; une fois que cette personne est identifiée, elle doit subir un **test de dépistage sanguin des virus VIH ou VHB** (si le patient est légalement obligé de donner son consentement, il doit le faire avant que son sang ne puisse être testé; si le consentement est exigé mais que l'employé ne l'a pas donné, l'employeur doit le mentionner; si le consentement n'est pas obligatoire, alors le sang doit être testé, et les résultats doivent être étayés.) **Le test n'est pas obligatoire** si l'individu est reconnu comme étant infecté par le VIH ou le VHB. Une fois qu'on connaît la séropositivité au VIH et au VHB de la personne qui a causé l'exposition, ce renseignement est révélé à l'employé exposé, de même que toutes les lois et règlements concernant la divulgation de l'identité et de l'état infectieux de la personne qui a causé l'exposition»;

- L'EPI devrait être nettoyé, blanchi et jeté de la façon la plus simple pour l'employeur et sans frais pour les employés. Il devrait également être réparé ou remplacé sans frais. S'il est imprégné de sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses, il doit être retiré immédiatement. L'employé doit retirer l'EPI avant de quitter le lieu de travail et le placer à un endroit précis ou dans un bac pour être entreposé, lavé, décontaminé ou jeté.
- Les gants devraient être portés dans toutes les situations où on peut « vraisemblablement croire » qu'il pourra y avoir contact entre du sang ou « d'autres matières potentiellement infectieuses, des muqueuses et de la peau non intacte, au moment d'exécuter les procédures d'accès vasculaire (sauf dans les cliniques de don volontaire de sang, sous certaines réserves) et au moment de manipuler ou de toucher des surfaces ou des objets contaminés. » Les gants jetables doivent être jetés après usage ou s'ils sont contaminés, déchirés ou troués, ils ne devraient être ni lavés ni décontaminés.
- Les masques, les protecteurs oculaires et les visières devraient être utilisés toutes les fois où il y a « raison de croire » que des matières potentiellement infectieuses seront éclaboussées, vaporisées ou aspergées sur l'employé.
- Les blouses, tabliers et autres vêtements protecteurs peuvent être utilisés selon le genre de situation.
- Les exigences en matière d'entretien comprennent la mise au point d'un calendrier approprié de nettoyage et de décontamination du lieu de travail (se fondant sur les activités ou la contamination potentielle du lieu), de nettoyage et de décontamination de l'équipement, des surfaces où on a effectué le travail et celles autour, après un contact avec du sang ou d'autres matières potentiellement infectieuses; l'élimination rapide des emballages protecteurs (plastiques, papier d'aluminium ou papier absorbant dont un des côtés est imperméable), immédiatement s'ils sont contaminés ou selon un horaire régulier; l'inspection et la décontamination des bacs, des seaux, des poubelles et d'autres récipients semblables servant aux déchets; l'enlèvement de morceaux de verre par des moyens mécaniques (brosses et porte-poussoirs, pinces, etc.); et l'entreposage des objets coupants ou pointus réutilisables de façon à ce que les employés n'aient pas à plonger la main dans un bac pour les en retirer.
- Les objets coupants ou pointus doivent être jetés dans les bacs prévus à cet effet. Les bacs qui les reçoivent doivent pouvoir se fermer, être à l'épreuve des trous, être étanches du côté et du fond, être étiquetés et porter un code de couleur, être facilement accessibles, être maintenus en position debout et être remplacés régulièrement. Quand on les enlève de l'endroit où ils sont utilisés, on doit d'abord les fermer, puis les placer dans un deuxième bac si une fuite est possible et, enfin, ne pas les rouvrir d'une façon qui pourrait exposer les employés à une blessure.
- Les autres déchets réglementés (matériel entré en contact avec des matières infectieuses ou qui pourrait en libérer) doivent être placés dans des bacs qui se ferment, sont étanches et sont codés par couleur; on doit les fermer avant de les emporter. Si le bac extérieur lui-même est contaminé, il doit être placé dans un deuxième bac semblable.

- *L'équipement potentiellement contaminé* doit être inspecté et décontaminé, au besoin, avant d'être utilisé ou expédié.

- *L'équipement de protection individuelle (EPI)* devrait être fourni gratuitement à tous les employés et être accessible dans les situations où il y a exposition professionnelle. L'EPI sera considéré comme «adéquat» s'il empêche la pénétration de matières potentiellement infectieuses jusqu'à la peau de l'employé, à ses vêtements de ville ou à ses lunettes. **Remarque** : Dans son résumé et ses explications, l'OSHA établit : «Selon les renseignements qu'ont fourni les commentateurs, l'OSHA a conclu qu'une diminution du recours à la technique du bouche-à-bouche est une pratique prudente et que le meilleur moyen de le faire consiste à exiger des appareils de ventilation pour la réanimation. Par conséquent, ces appareils ont été inclus aux exigences concernant l'attribution d'équipement de protection individuelle. De plus, ils doivent être placés à portée de la main des employés qui peuvent raisonnablement être appelés à réanimer un patient.»]

- L'employeur a la responsabilité de veiller à ce que ses employés utilisent l'EPI qui s'impose. L'employeur peut montrer que l'employé *a refusé d'utiliser son EPI* «temporairement et pour une courte période» s'il a jugé que l'utilisation de l'EPI l'empêchait de prodiguer des soins ou augmentait les risques, pour lui-même ou un collègue; toutefois, on doit étudier et analyser les circonstances d'une situation de ce genre afin d'empêcher qu'elle ne se répète. **Remarque** : Dans son résumé et ses explications, l'OSHA expose en profondeur le fondement de l'exemption de l'utilisation d'un EPI. «...Les circonstances qui, selon l'OSHA, peuvent exiger une demande d'exemption sont celles qui exigent une décision sur place et pour lesquelles on ne peut attendre l'approbation ou le refus de l'employeur... L'OSHA n'a pas l'intention d'inciter un employé à négliger de revêtir un équipement de protection individuelle adéquat contre le souhait de son employeur... L'exemption ne doit être utilisée, comme l'énonce la norme, que dans des circonstances rares, extraordinaires et imprévues, qui menacent la vie et la sécurité du patient, du travailleur ou de son collègue... On doit bien comprendre que la décision de ne pas utiliser l'équipement de protection individuelle doit se prendre au cas par cas et ne doit en aucune façon être généralisée à un secteur particulier du travail ou à une tâche répétitive...»]

- L'EPI doit être *accessible sur le lieu de travail ou être remis aux employés*. Les gens allergiques aux gants distribués ordinairement doivent pouvoir choisir autre chose (gants hypoallergéniques ou doublure de gants, par exemple). **Remarque** : Dans son résumé et ses explications des normes, l'OSHA indique que l'équipement doit être accessible dans les cas où il n'est pas possible de retourner au «quartier général» entre les appels d'urgence. «L'OSHA convient que «accessible signifie sur les lieux, sur une personne ou dans le véhicule, selon la nature de l'équipement... [Le] deuxième ensemble de vêtements pourrait être conservé dans l'ambulance, ou encore les employés pourraient recevoir plusieurs ensembles de combinaisons remplaçables à garder dans le véhicule. On ne peut accorder trop d'importance à la responsabilité de l'employeur d'assurer un équipement de protection individuelle accessible à tous les employés qui n'ont pas de lieu de travail fixe.» (C'est nous qui soulignons.)]

- Les employeurs doivent élaborer un plan de contrôle des expositions complet, qui décrira la façon dont les employés atteindront les buts généraux de la norme (réduire au minimum l'exposition des employés) et les éléments particuliers du programme.
- Les employeurs doivent élaborer des *déterminations de l'exposition*, qui fourniront la liste des classifications, des activités du travail et le potentiel d'exposition professionnelle à des matières infectieuses.
- On devrait toujours prendre les *précautions systématiques* quand il y a possibilité d'exposition.
- Les employeurs devraient utiliser des *contrôles d'ingénierie et des pratiques de travail* afin d'éliminer ou de réduire au minimum l'exposition des employés. S'il subsiste un risque d'exposition professionnelle après la mise en place de ces mesures de prévention, on devra aussi utiliser un *équipement de protection individuelle* (EPI). On doit faire un entretien régulier et établir la planification de l'entretien et du remplacement pour les contrôles d'ingénierie.
- Une *installation pour le lavage des mains* sera accessible à tous les employés; si ce n'est pas possible, les employés auront accès à un nettoyeur antiseptique pour les mains et à des serviettes de tissu ou de papier. On doit se laver les mains après avoir retiré l'EPI; les mains, les manches et d'autres parties exposées doivent être nettoyées après avoir été exposées au sang ou à d'autres matières infectieuses.
- Les *aiguilles* ne doivent pas être pliées, recapuchonnées ni retirées à moins qu'il n'y ait pas d'autre choix possible. Si elles doivent être recapuchonnées ou retirées, l'opération doit être faite d'une seule main.
- Les *pratiques en milieu de travail* doivent être spécifiées, notamment l'élimination immédiate et sécuritaire des aiguilles, l'interdiction de manger, de boire, etc., dans les secteurs où il y a une «possibilité raisonnable» d'exposition professionnelle; de même on fera connaître l'exigence selon laquelle le sang et les autres matières potentiellement infectieuses doivent être manipulées d'une façon qui réduit au minimum les risques d'exposition. (**Remarque** : Dans son résumé et son explication, l'OSHA indique : «...L'organisme doit demeurer dans une ambulance pour une longue période. Ce n'est pas l'intention de l'organisme d'interdire à ses employés de manger et de boire pendant de longues périodes. C'est pourquoi la norme finale autorise la consommation d'aliments et de boissons dans la cabine de l'ambulance, si l'employeur a mis en oeuvre des procédures visant les ablutions et le retrait des vêtements contaminés avant d'entrer dans la cabine. De plus, l'employeur doit interdire la consommation, la manipulation, l'entreposage et le transport de nourriture et de boissons à l'arrière du véhicule.»)

NORMES DE L'OSHA CONCERNANT LES AGENTS PATHOGENES A DIFFUSION

HÉMATOGENE

Le 2 décembre 1991, l'Occupational Safety and Health Administration (OSHA) mettait en vigueur une nouvelle norme concernant les agents pathogènes à diffusion hémato-gène qui modifiera profondément la façon dont les pompiers, le personnel d'intervention d'urgence et tous les autres travailleurs potentiellement exposés aux maladies à diffusion hémato-gène seront formés et équipés pour se protéger contre les infections. La nouvelle norme, connue sous le nom de *Bloodborne Pathogens standard* (norme concernant les agents pathogènes à diffusion hémato-gène) (29 CFR 1910.1030), a été publiée dans le registre fédéral le 6 décembre 1991 (56 FR 64004). Le présent résumé exposera les points principaux de la norme de même que leur signification pour les pompiers, le personnel d'intervention d'urgence et autres.

Le fondement de cette norme est décrit de façon approfondie dans l'introduction du présent manuel. Essentiellement, l'OSHA reconnaît que les agents pathogènes à diffusion hémato-gène, notamment le virus de l'hépatite B (VHB) et le virus d'immunodéficience humaine (VIH), sont responsables d'un taux important de morbidité et de mortalité au travail. Dans le préambule de la norme fiscale, l'OSHA estime que «de 83 à 113 travailleurs sur 1 000 qui ont eu une exposition professionnelle à du sang ou à une autre matière potentiellement infectieuse seront infectés par le VHB avant leur retraite en raison d'une exposition professionnelle au virus. De ce nombre, de 21 à 30 travailleurs souffriront de la maladie clinique, et de quatre à six d'entre eux devront être hospitalisés. Entre quatre et douze personnes ayant la maladie clinique deviendront des porteurs chroniques, et de une à trois d'entre elles souffriront d'hépatite chronique. L'infection par le VHB découlant d'une exposition professionnelle mènera au décès de deux ou trois de ces 1 000 travailleurs exposés.»

La norme s'appuie sur plusieurs mécanismes de protection de travailleurs. Elle exige l'identification des travailleurs à risque par des plans de contrôle des expositions; elle met en place des exigences concernant l'exposition limitée de ces travailleurs par une combinaison de mesures d'ingénierie, d'équipement de protection individuelle et de formation de travailleurs et exige que la vaccination contre l'hépatite soit offerte gratuitement à tous les employés à risque. L'OSHA estime que la vaccination systématique de tous les employés à risque éviterait de 144 000 à 274 000 cas d'infection par le VHB sur une période de 45 ans, qui se traduirait par la protection de 5 400 à 6 100 vies pendant cette période. Enfin, il y a une disposition concernant l'évaluation et le suivi effectués à la suite de l'exposition afin que les travailleurs qui ont été exposés au travail puissent recevoir une évaluation adéquate des risques qu'ils courent de même qu'un traitement adéquat et de la documentation.

Points principaux de la norme

Vous trouverez ci-dessous un résumé des parties les plus importantes de la norme applicable aux pompiers. Ce n'est pas une transcription littérale de la norme, et vous n'y trouverez pas toutes les dispositions de celle-ci. Vous n'aurez pas non plus le préambule, qui contient certaines des explications de l'OSHA concernant diverses dispositions. Certains des commentaires ont été ajoutés aux endroits pertinents. Toutefois, ce résumé ne devrait pas remplacer le texte réglementaire lui-même.

DECLARATION DES EXPOSITIONS

On définit une exposition professionnelle par une exposition qui a lieu pendant l'exécution de tâches liées au travail et susceptible de provoquer une infection chez le travailleur. L'exposition est définie comme étant une blessure percutanée (par exemple, une piqûre d'aiguille ou la coupure d'un objet tranchant), un contact des muqueuses de la peau (surtout si la peau exposée est gercée, écorchée ou irritée, ou que le contact est prolongé ou sur une grande surface) avec du sang ou d'autres liquides organiques, pour lesquels des précautions systématiques s'appliquent.

DECLARATION DE L'exposition, conservation des dossiers et confidentialité

Les services d'incendie doivent disposer de procédures normalisées pour la déclaration des expositions et les dispositions à prendre concernant celles-ci. Les dispositions prises à la suite de l'exposition doivent comprendre du counseling avec les pompiers et leurs familles.

On doit étayer les expositions par des documents et verser ceux-ci au dossier médical confidentiel du pompier. **N'oubliez pas: On ne saurait accorder trop d'importance à l'entretien de la confidentialité.** Voici quelques renseignements pertinents à inclure au dossier médical du pompier

- date et heure de l'exposition;
- tâche effectuée par le pompier au moment de l'exposition;
- détails concernant l'exposition, notamment la quantité de liquide ou de matière (par exemple, le genre de liquide ou de matière et la gravité de l'exposition ou la blessure, si le liquide a été injecté; pour l'exposition de la peau ou d'une muqueuse, l'ampleur et la durée du contact et la condition de la peau — gercée, écorchée ou intacte);
- description de la source de l'exposition, y compris si la matière contenait le VBH ou le VIH ou d'autres maladies infectieuses, si le fait est connu; et
- détails concernant le counseling, les dispositions prises à la suite de l'exposition et le suivi.

Procédures régissant les dispositions prises à la suite de l'exposition

Les Centers for Disease Control ont produit des procédures régissant les dispositions à prendre à la suite de l'exposition au VHB et au VIH. Ces procédures sont largement admises et sont mises à jour régulièrement afin de refléter l'évolution des connaissances médicales. Leur utilisation est chaudement recommandée. Pour les expositions à d'autres maladies (par exemple, la tuberculose), la publication du CDC intitulée *Guidelines for Infection Control in Hospital Personnel*, écrite par Walter W. Williams, MD, MPH, est un ouvrage de référence utile.

Le service local de santé ou un comité de prévention des infections d'un hôpital local peut également fournir une aide précieuse concernant les procédures qui régissent les dispositions à prendre à la suite d'une exposition.

Liaisons avec un hôpital local désigné

Votre service d'incendie doit nommer un responsable de la prévention des infections. Ce responsable devrait maintenir les communications entre le service d'incendie, l'établissement de soins de santé ainsi que d'autres professionnels de la santé.

- encourager les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers séropositifs à informer les services d'incendie de leur séropositivité si leur rendement au travail risque d'être compromis;
- s'assurer que les restrictions de responsabilités liées au travail demeurent adaptées à chaque personne et se fondent sur la capacité fonctionnelle et la maîtrise de l'infection.

En ce moment, l'instauration de tests périodiques ou annuels pour tous les pompiers doit être considérée sérieusement et obtenir au préalable l'appui de la communauté médicale. Les coûts élevés de ce genre de tests, leur précision générale et, particulièrement, leur spécificité devront certainement être pris en considération. Par conséquent, des tests de ce genre auraient peu de valeur actuellement s'ils visaient uniquement à réduire au minimum le nombre de personnes infectées dans les services d'incendies. Il y aurait probablement des résultats faux positifs, ce qui pourrait avoir des conséquences dévastatrices.

Toutefois, l'évaluation effectuée à la suite de l'exposition devrait être accessible à tout employé des services d'incendie qui a été exposé. Rien ne s'oppose aux examens effectués après une exposition, et l'AIP encourage vivement le recours à des tests de ce genre. Si l'exposition d'une personne à du sang ou à des liquides organiques résulte en une infection, les services d'incendie ont la responsabilité de fournir un diagnostic et un traitement précoces à cette personne.

La confidentialité est un aspect important d'un examen médical adéquat. On ne saurait trop insister sur l'importance fondamentale de préserver la confidentialité. Si les pompiers ne croient pas que leur dossier sera tenu confidentiel, alors, les dossiers seront inexacts, incomplets et beaucoup moins utiles. La question de la confidentialité soulève également les questions suivantes :

- Qui aura la garde des dossiers?
- Qui sera autorisé à les consulter?
- Où et de quelle façon seront-ils entreposés?
- S'ils sont informatisés, seront-ils vraiment protégés?

La confidentialité a également des conséquences juridiques, puisque l'incapacité de conserver la confidentialité peut aboutir à une poursuite en justice. Mise à part la sécurité matérielle des dossiers, il est également important d'établir quelle quantité d'information est vraiment nécessaire compte tenu des fonctions exercées par un employé. La direction des services d'incendie n'a besoin de savoir que si le pompier peut faire son travail ou non et, s'il ne le peut pas, quelles restrictions particulières s'appliquent. Un diagnostic médical particulier ne doit pas être révélé à la haute direction. Si on veut que la surveillance médicale soit efficace, les dossiers doivent être aussi complets que possible et ils ne le seront que dans la mesure où ils resteront confidentiels.

Il ne fait aucun doute que les employés et les employés ont le droit de se préoccuper des programmes de dépistage des maladies infectieuses ne devraient pas porter atteinte aux droits de la personne.

Une attention doit être apportée aux moyens utilisés par les employeurs pour créer un milieu de travail exempt d'infections. Les principes de sécurité publique et de rendement efficaces aussi bien que les attentes normales des gens en ce qui a trait à leur vie privée doivent être pris en considération. En particulier, la confidentialité des dossiers médicaux servant aux examens obligatoires du service devrait être la même que pour tout autre dossier médical. Les droits juridiques des employés ne devraient pas être sacrifiés quand l'employeur, sans plan précis, se hâte de mettre en oeuvre un programme d'examen.

Les examens de dépistage qui précèdent l'embauche sont effectués pendant la formation ou font partie du processus de demande d'emploi. Dans la plupart des cas, les tests de dépistage des maladies infectieuses chez les candidats devraient faire partie du processus d'embauche à seule fin de garantir que la personne est fonctionnellement capable d'accomplir les tâches d'un pompier, d'un technicien médical d'urgence et (ou) d'un ambulanier. Cependant, l'employeur doit faire passer les examens pour des raisons liées au travail et doit les administrer d'une façon non discriminatoire. Le souhait d'un employeur de ne pas embaucher des pompiers dont les capacités physiques et mentales sont diminuées ou qui pourraient infecter d'autres employés pourrait être conforme à la norme. Par exemple, un postulant qui souffre d'une hépatite chronique active peut ne pas être le candidat adéquat pour les activités de lutte contre les incendies en raison de la contagiosité de sa maladie et de l'invalidité fonctionnelle qu'elle entraîne. L'ADA, toutefois, interdit aux employeurs d'exercer une discrimination envers les personnes qui sont séropositives ou qui ont le sida, à moins qu'elles ne soient physiquement ou mentalement incapables de respecter les normes de base en vigueur.

Un examen physique périodique comprenant des tests en laboratoire sur le sang et les liquides organiques, de même que le dépistage des maladies infectieuses (la tuberculose par exemple) devrait être permis si tant est qu'il est lié à la nature du travail. Toutefois, si les examens physiques ne sont que des subterfuges visant à exiger le dépistage des maladies infectieuses, ne sont effectués que de temps à autre ou ne sont pas administrés à tous les employés, ils devraient être éliminés, car ils contreviennent au 4^e amendement. La plupart des préoccupations concernant le dépistage périodique des maladies infectieuses entourent l'infection par le VIH. Tout d'abord, il faut savoir que le risque d'être infecté par le VIH à la suite d'une exposition professionnelle est très limité. Ce risque est encore diminué pour ce qui est de la transmission du VIH par un pompier, un technicien médical d'urgence ou un ambulanier à un patient ou à un collègue. Jusqu'à maintenant, ces risques n'ont pas été quantifiés pour les services d'incendie. C'est pourquoi, en ce qui concerne le dépistage du VIH, les politiques des services d'incendie devraient être conçues de façon à englober les objectifs suivants :

- encourager les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers à tenter de savoir s'ils sont séropositifs, par l'entremise de leur fournisseur de soins de santé personnels, afin de se protéger et d'améliorer leur propre santé;

Les personnes qui courent le plus de risque de contracter la maladie de Lyme sont celles qui sont susceptibles d'être exposées aux tiques, c'est-à-dire qui travaillent à l'extérieur, notamment dans les bois et les champs. Habituellement, les pompiers ne sont pas exposés en raison de leurs vêtements et de leur équipement et du fait que l'environnement pendant le temps où ils sont exposés n'est habituellement pas très hospitalier aux tiques (incendies). Toutefois, ils devraient être au courant des risques quand ils doivent travailler sur un terrain où il y a des tiques et prendre des précautions, notamment porter des vêtements adéquats et utiliser un chasse-tiques. De plus, il est important de savoir qu'on peut réussir à traiter la maladie de Lyme même dans ses stades avancés; c'est pourquoi il peut être utile de visiter un médecin même longtemps après une exposition.

Gale et pédiculose

La gale et la pédiculose sont classées comme maladies parasitaires de la peau, la gale étant causée par des mites. En effet, les mites pénètrent dans la peau en y creusant des sillons. La femelle pond ses oeufs sous la peau, ce qui cause de vives démangeaisons. Ce sont ces démangeaisons intenses qui causent le plus de problèmes à une personne infectée. Les démangeaisons peuvent être la cause de lésions du derme, lesquelles peuvent ensuite s'infecter.

La gale est une maladie assez commune, surtout dans les endroits surpeuplés où les installations sanitaires laissent à désirer. La mite se transmet facilement par contact cutané et n'est pas difficile dans le choix de son hôte. Les personnes qui vivent en promiscuité dans la caserne risquent de s'infecter les unes les autres. La gale peut être transportée de la caserne à la maison (et vice-versa) ou éventuellement être contractée par contact quotidien avec le public.

L'hygiène personnelle et les installations sanitaires de la caserne sont d'une grande importance. Les draps et les vêtements devraient être lavés régulièrement, après chaque usage. Une personne infectée devrait s'absenter du travail pendant 24 heures après son traitement. Les personnes qui ont eu un contact cutané avec la personne infectée devraient être traitées de façon préventive afin d'empêcher de nouvelles infections. Les autres personnes à l'intérieur de la caserne devraient être examinées elles aussi. Le traitement local, des bains fréquents et un changement de vêtements et de draps sont nécessaires si l'on veut faire disparaître le parasite.

L'infestation de poux (appelée «pédiculose» dans le jargon médical) est provoquée par un petit parasite qui vit uniquement sur l'être humain. La femelle du pou s'agrippe à la peau ou aux cheveux et pond ses oeufs (lentes). Le pou mature et les larves se nourrissent du sang humain, et leurs petites piqûres causent une vive irritation. En raison de ces piqûres, une personne infectée se gratte sans arrêt, ce qui peut causer des surinfections. Il est important de traiter toutes les sources potentiellement infectées afin d'éliminer un retour possible de l'infection. Comme l'infestation est un problème d'hygiène, le service d'incendie devrait prendre les mêmes précautions avec les poux qu'avec la gale afin de prévenir la propagation des poux parmi ses membres.

Rage

La rage est rare aux États-Unis et au Canada. C'est d'abord une maladie qui s'attaque aux animaux. Tout pompier mordu ou écorché par un animal sauvage ou un animal errant devrait se faire examiner par un médecin sans tarder. On devrait également s'occuper tout de suite de la blessure, la nettoyer et la désinfecter. L'animal devrait être isolé par l'organisme compétent afin qu'on évalue s'il est porteur du virus de la rage.

sa présence au sein de la société subsiste. Habituellement, les oreillons se caractérisent par une maladie virale aiguë accompagnée de fièvre, d'enflure et d'une sensibilité d' glandes salivaires au toucher.

Les oreillons sont matrisés par la vaccination des jeunes enfants, mais les plus grands risques d'infection sont maintenant dirigés vers les enfants plus âgés et les jeunes adultes. Les personnes nées avant 1957 ont tendance à être naturellement immunisées en raison d'expositions antérieures, même si elles n'ont pas contracté la maladie ni subi vaccination.

Les oreillons se manifestent habituellement pendant les mois d'hiver et de printemps. La maladie est généralement propagée par des gouttelettes de salive et par contact direct avec la salive d'une personne infectée. La période d'incubation de la maladie est de deux à quatre semaines. On peut prévenir les oreillons par un vaccin habituellement administré durant l'enfance.

Si un pompier ou un employé d'intervention d'urgence a été exposé au virus de oreillons, il devrait être mis en quarantaine jusqu'à ce qu'un examen médical ait pu être fait. Il est probable aussi, en raison du pouvoir infectant du virus, que les autres personnes prédisposées de la caserne doivent subir un examen médical et recevoir un vaccin, le cas échéant.

Tétanos

MALADIES
TRANSMISES PAR
LA SALETÉ

Le tétanos est une maladie aiguë produite par des bactéries libérant des spores, qu'on retrouve généralement dans la saleté, la poussière des rues et les selles humaines ou animales. Les spores s'introduisent dans une blessure, une laceration ou une piqûre et commencent à produire une matière très toxique qui cause des contractions et des crampes musculaires douloureuses, habituellement moins de 14 jours après l'infection. Cette maladie peut être mortelle si elle n'est pas traitée.

On peut prévenir le tétanos par une immunisation adéquate. Si un pompier ou un autre employé d'intervention d'urgence est blessé par un objet souillé, il doit tenter de nettoyer la blessure immédiatement et déclarer l'incident aussitôt que possible. Un médecin examinera la blessure et déterminera le moment où la personne a été immunisée pour la dernière fois. On devrait recevoir une injection de rappel d'anti-toxines téaniques tous les dix ans. Le pompier qui présente une blessure importante ou contaminée devrait recevoir une injection supplémentaire s'il n'a pas reçu d'injection d'anatoxine téanique dans les cinq années précédant la blessure.

Maladie de Lyme

MALADIES
TRANSMISES PAR
UN VECTEUR

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse transmise par les tiques. En général, ce n'est pas un sujet de préoccupation pour les pompiers, mais comme elle présente un risque pour les gens qui travaillent à l'extérieur, nous l'avons incluse ici.

La maladie de Lyme est causée par le micro-organisme *Borrelia burgdorferi*. Elle a d'abord été identifiée comme maladie clinique en 1977, après qu'un groupe d'enfants de Lyme, au Connecticut, ont présenté des symptômes semblables, et qu'on découvre qu'ils étaient infectés. Depuis ce temps, elle est devenue la maladie transmise par un vecteur (c'est-à-dire, une maladie qui est transmise par d'autres intermédiaires animaux) la plus courante aux États-Unis. La maladie est transmise aux humains par la piqûre d'une tique du groupe des *Ixodes*, qui comprend la tique *Ixodes dammini*, dans le nord-est du pays. La maladie évolue en plusieurs étapes, elle commence par une éruption cutanée caractéristique et évolue (si elle n'est pas traitée) en une maladie semblable à la grippe en quelques jours ou quelques semaines. Enfin, il peut y avoir des effets à long terme, notamment une arthrite persistante et des répercussions sur le système nerveux.

périodiquement des radiographies pulmonaires afin d'assurer qu'ils sont exempts de la

Pour les employés dont le test cutané était négatif par le passé et qui n'ont pas eu d'autres occasions d'exposition, il est probable qu'une modification vers le positif récente du test au DPP est due à une exposition «au travail». Ils devraient être admissibles à une indemnisation pour toute lacture médicale ou perte d'heures de travail découlant de cette exposition, maintenant et à tout jamais.

On doit tenir pour acquis que les employés qui n'ont jamais subi un test cutané de la TB et qui n'ont pas été exposés de façon importante à cette maladie par le passé ont été exposés à la TB au travail; ils doivent donc avoir droit aux mêmes indemnisations que les employés dont le test s'est modifié. Cela peut être problématique si ces malades sont des immigrants provenant de pays où la TB est endémique.

Les employés qui ont eu un test cutané positif par le passé ont de toute évidence été exposés à la TB auparavant et ne seront pas admissibles aux indemnisations. Toutefois, ils pourront être suivis par un médecin afin de garantir qu'ils ne montrent pas de signes de TB active.

Les cas de tuberculose doivent être déclarés au ministère responsable de la santé publique. Toutefois, le droit de l'employé à sa vie privée est protégé, tout comme dans les autres cas de maladies à déclaration obligatoire. Il est important de prendre conscience que les personnes dont le test cutané était positif, mais qui n'ont pas de tuberculose active ne présentent aucun risque pour les autres. De plus, après une certaine période, même les personnes dont la TB est active et qui suivent un traitement adéquat ne sont pas contagieuses.

Influenza

L'influenza préoccupe annuellement les professionnels de la santé puisque ce virus très infectieux est en constante évolution. La maladie habituellement associée à l'influenza est plus souvent appelée «la grippe». Présente le plus souvent pendant les mois d'automne et d'hiver, la grippe peut atteindre des proportions épidémiques dans de nombreuses régions géographiques et collectives.

On croit, en général, que le virus de la grippe se propage par les gouttelettes de salive d'une personne infectée. Cette transmission du virus d'une personne à l'autre peut se faire par les gouttes de salive produites par la toux, les éternuements ou pendant la conversation. Une seule personne infectée peut transmettre le virus à un grand nombre de personnes prédisposées à l'attraper.

Les pompiers devraient connaître les caractéristiques du début de cette maladie. Habituellement, la grippe arrive sans prévenir, avec des frissons, suivis aussitôt de fatigue, de maux de tête et d'une myalgie généralisée. La fièvre, la toux et l'infection virale des voies respiratoires supérieures peuvent accompagner cette maladie. En général, la grippe dure entre 24 heures et plusieurs jours.

Les employés d'intervention devraient se protéger contre ce virus saisonnier en se faisant vacciner chaque année. Même si la vaccination ne peut procurer une immunité complète en raison de l'évolution constante du virus, elle peut procurer une certaine protection. Il est important de se rendre compte que la nature de leur contact avec le grand public et la vie à l'intérieur de la caserne peuvent prédisposer les pompiers à contracter ce virus.

Oreillons

Les oreillons sont d'abord une maladie d'enfant. Toutefois, les adolescents et les adultes peuvent aussi l'attraper. Même si on a maîtrisé cette maladie par la vaccination,

traitements habituels grâce auxquels le nombre de cas de TB aux Etats-Unis a chuté par le passé.

Les tests de dépistage de la tuberculose

La façon la plus efficace de maîtriser la tuberculose est de la détecter et de la traiter très tôt. L'exposition à la tuberculose est détectée par un test connu par ses initiales «PPD» (c'est-à-dire Purified Protein Derivative, soit dérivé protéique purifié) parfois appelé «test à la tuberculine». Pour faire ce test, on injecte une petite quantité de protéine de tuberculose purifiée (qui ne peut causer la maladie) sous la peau. Si l'organisme a déjà été exposé à la tuberculose, le système immunitaire reconnaîtra et attaquera la protéine, causant une rougeur et une induration localisées. Le test est interprété par une infirmière ou un médecin après 48 à 72 heures, et le résultat peut être positif, négatif ou douteux. Si le test est positif, il est fort probable que la personne ait été exposée à la TB à un moment donné; le médecin fera les recommandations qui s'imposent.

Un «changement PPD» se produit lorsque quelqu'un a eu un test cutané négatif par le passé et que le test devient positif. Les personnes dont le test négatif s'est converti en un test positif sont exposées à un risque d'environ 3 p. 100 que la TB devienne active durant l'année suivant la conversion. Si elles ne sont pas traitées, elles ont environ 0,2 p. 100 de possibilités par année que le microbe devienne actif; ainsi, sur une période de 10 ans, la TB sera réactivée chez deux personnes sur 100 dont l'ancienne infection à la TB n'a pas été traitée.

La tuberculose active se détecte par une radiographie pulmonaire et la découverte de germes de la TB dans les expectorations, soit au microscope, soit par une culture. Le processus est souvent long et compliqué, et il n'est pas rare que l'on traite des personnes soupçonnées d'avoir la TB tout en attendant les résultats de leurs tests. Les personnes dont le test s'est modifié récemment sont d'abord examinées, après quoi on prend une radiographie pulmonaire afin de déterminer si elles montrent des signes d'une infection active. Si elles ne présentent pas d'infection active, on pourra les traiter à l'isoniazide (INH) pendant 6 à 12 mois afin de réduire les possibilités de réactivation ultérieure de la TB. Il existe un faible risque de contracter une hépatite (inflammation du foie) causée par l'INH, surtout pour les plus de 35 ans; c'est pourquoi on effectue des tests sanguins périodiquement pour vérifier les enzymes du foie. Cette hépatite est complètement réversible si on suspend la consommation du médicament et ne se produit que chez un nombre restreint de personnes qui prennent celui-ci; et on doit considérer cet inconvénient dans la perspective où la tuberculose peut être une infection mortelle. Même les personnes plus âgées peuvent être traitées sans problème à l'INH, sous surveillance étroite. De plus, il est important de savoir qu'une personne dont le traitement contre la tuberculose a réussi a peu de risques, si elle reste en bonne santé, d'être réinfectée en raison de l'immunité qu'elle a acquise. Toutefois, dans de rares occasions, une réinfection est possible, particulièrement si, pour une raison ou pour une autre, le système immunitaire s'affaiblit.

L'explication la plus fréquente de l'échec du traitement est que le médicament n'est pas pris pendant toute la période prescrite. La nouvelle souche de tuberculose résistante à de nombreux médicaments découverte récemment à New York résulte presque certainement du fait que de nombreuses personnes ne prennent pas leurs médicaments pendant toute la période prescrite; plutôt que de tuer tous les germes, elles favorisent la sélection des germes qui peuvent le mieux résister aux médicaments. Les patients chez qui on a diagnostiqué une TB active doivent prendre au moins trois médicaments pendant une longue période afin de faire disparaître complètement l'infection active. La chose la plus importante à faire si un test à la tuberculine est positif ou douteux, c'est de s'assurer que le malade est suivi de près par un médecin. Même si les employés ne sont pas traités pour une infection, ils devront peut-être subir

Tuberculose

La tuberculose est une maladie causée par une famille d'organismes appelés mycobactéries. La maladie communément tuberculose (TB) est provoquée par une mycobactérie appelée *Mycobacterium tuberculosis* (*M. tuberculosis*). On sait que d'autres espèces de mycobactéries infectent les gens dont le système immunitaire est affaibli comme les sidéens ou les cancéreux en chimiothérapie. Habituellement, ces organismes (*Mycobacterium avium intracellulare*, *Mycobacterium Kansasi*) ne présentent aucun danger pour les personnes en bonne santé.

La TB est une maladie ancienne qui était autrefois très crainte partout dans le monde, en raison du grand nombre de décès et de maladies chroniques qui lui était imputable. Cela est dû en partie au fait que la TB a une prédilection pour les milieux surpeuplés de gens dont la résistance est affaiblie, conditions que l'on rencontre souvent dans les milieux défavorisés. Après avoir baissé pendant plusieurs décennies, la prévalence de la tuberculose est maintenant en hausse, surtout dans les secteurs urbains où l'on observe une hausse du surpeuplement et de la pauvreté, ingrédients propices à la propagation de la TB. De plus, chez certains groupes de la population (prisonniers, indigents, nouveaux immigrants, malades en établissement, sidéens) l'incidence et la prévalence de la TB préoccupent énormément les autorités de la santé publique. Les pompiers et les techniciens médicaux d'urgence sont exposés tous les jours à ces groupes de population. Dans l'enquête de 1991 de l'AIP sur les décès et les blessures, l'exposition à la tuberculose compte pour 13,3 p. 100 de toutes les expositions à des maladies transmissibles.

Les personnes dont l'infection est active propagent la maladie en émettant dans l'air des **gouttelettes de salive**, en toussant, en éternuant ou même simplement en parlant. Les gouttelettes de salive peuvent demeurer en suspension dans l'air pendant plusieurs minutes, surtout si la circulation de l'air est mauvaise; c'est pourquoi le tuberculeux ne doit pas nécessairement être dans la pièce pour que l'air soit infectieux. Toutefois, quand il y a circulation d'air, le nombre de gouttelettes de salive infectieuses diminue rapidement. De plus, le soleil et les rayons ultraviolets tuent les germes de la TB.

Chez une personne en bonne santé dont le système immunitaire est normal, l'exposition à *M. tuberculosis* provoque une réponse immunitaire importante. Les gouttelettes contenant le microorganisme sont inhalées profondément par les poumons où, initialement le micro-organisme se multiplie. Un système immunitaire sain peut contenir l'infection facilement; tant qu'il y parviendra, le micro-organisme restera inactif, mais pourra redevenir actif, même des années plus tard, si le patient n'est pas traité. C'est pourquoi des examens de dépistage de la TB et un traitement complet assureront une protection contre toute apparition ultérieure de la maladie.

Même si l'infection peut être contenue chez les personnes en santé, la TB peut devenir active chez les gens dont le système immunitaire est affaibli, que ce soit en raison d'une maladie (par exemple, le sida, le cancer ou une maladie du foie causée par l'alcool) ou en raison de mauvaises conditions de vie (malnutrition). La forme la plus courante de TB active est la TB pulmonaire, qui commence par une atteinte de l'état général (fatigue, amaigrissement, sueurs nocturnes) et se termine par une toux chronique, des expectorations teintées de sang et une émaciation. Il est important de mentionner que même des personnes relativement asymptomatiques peuvent répandre l'infection par la toux ou des éternuements occasionnels, et même en parlant.

Enfin, même les personnes en bonne santé qui ont réussi à combattre le microbe risquent une réactivation de l'infection initiale plus tard au cours de leur vie. Cette réactivation peut être la conséquence d'une maladie, d'un affaiblissement du système immunitaire ou simplement de l'âge. C'est pourquoi il est important de repérer les signes d'exposition à la TB chez les personnes asymptomatiques; elles pourront subir un traitement visant à éliminer les germes de TB inactifs qui pourraient causer une infection plus tard au cours de leur vie. De plus, on se préoccupe actuellement de la possibilité d'apparition d'une souche résistante à de nombreux médicaments, qui rendrait inutiles les

séroconversion a été documentée, bien qu'elles aient pris de l'AZT après avoir été exposées. Toutefois, le taux de séroconversion suivant une piqûre d'aiguille est de tout façon si peu élevé que les scientifiques ont été incapables de trouver assez de sujets pour effectuer une étude pertinente visant à montrer que l'AZT prévient réellement le VIH. De plus, des expériences effectuées chez le singe laissent croire que même si on donne de l'AZT avant l'exposition et qu'on injecte ensuite une toute petite dose du virus, le médicament offrira une protection très faible, voire nulle. En ce moment, même si la société qui fabrique l'AZT recueille des renseignements sur les personnes qui ont été exposées et qui prennent de l'AZT, il n'y a pas suffisamment de patients pour montrer statistiquement les avantages du médicament.

En ce qui concerne le moment idéal pour prendre l'AZT après avoir été exposé au virus, comme personne n'en a retiré d'avantages concrets, il n'y a pas de données certaines sur le moment idéal pour prendre l'AZT après l'exposition. Une seule recommandation : le plus tôt vaut le mieux.

La prise d'AZT s'assortit d'effets secondaires. Les nausées, la fatigue et les symptômes semblables à ceux de la grippe sont fréquents; certains malades ont dû cesser de prendre le médicament ou réduire la dose en raison de ces effets secondaires. Certains de ceux-ci touchent la moelle osseuse et peuvent causer une anémie bénigne, mais ils sont négligeables. Enfin, les problèmes les plus préoccupants sont ceux qui touchent les effets possibles à long terme comme le potentiel tératogène et carcinogène de l'AZT, c'est-à-dire sa capacité de causer des malformations congénitales ou le cancer. Pour conclure, un pompier exposé au VIH devrait-il prendre de l'AZT?

Cela est laissé à la discrétion de chacun. Les données laissent entrevoir que si on peut réellement retirer des avantages de l'AZT, on devrait le prendre aussi tôt que possible; toutefois, même dans ce cas, son action est probablement limitée. Toutefois, comme la maladie est généralement mortelle, il peut quand même valoir la peine de prendre le médicament.

Herpès simplex

Les pompiers peuvent souvent entrer en contact avec le virus de l'herpès simplex (VHS). Les infections herpétiques sont parmi les plus courantes chez l'humain. La varicelle, la mononucléose infectieuse, les boutons de fièvre ordinaires et les feux sauvages sont tous attribuables à un virus de la famille de l'herpès simplex. L'herpès génital est également une maladie infectieuse causée par le virus VHS-2, mais il n'est pas considéré comme un problème professionnel chez les pompiers.

Le principal mode de propagation du VHS est par contact direct avec des sécrétions infectées. Les sécrétions orales ou génitales provenant d'un individu infecté, symptomatique ou non, sont la source principale du virus. Le virus VHS-1, propagé par les sécrétions orales, constitue un risque professionnel pour tout employé d'intervention d'urgence qui donne la respiration artificielle. Les personnes dont les lésions sont actives peuvent en infecter d'autres. Les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers devraient connaître le risque possible d'infection.

Parmi les mesures préventives que peut appliquer au travail le personnel d'intervention d'urgence susceptible d'avoir un contact avec le VHS, on retrouve les précautions systématiques qui devraient être appliquées dans toutes les situations où des soins sont prodigués à des patients. De façon spécifique, le personnel devrait porter des gants en cas de contact direct avec des lésions potentiellement infectieuses. De plus, on devrait fournir de l'information en matière de santé et d'hygiène personnelle aux pompiers, aux techniciens médicaux d'urgence et aux ambulanciers afin de réduire la propagation des infections.

On a laissé entendre que l'AZT (3'-azido-2', 3'-dideoxythymidine), médicament qui s'est avéré efficace pour ralentir la progression du sida, devrait être pris immédiatement après une exposition afin de réduire le risque d'infection. La prise d'AZT serait une mesure prophylactique. Actuellement, il n'y a aucune étude prouvant qu'une prophylaxie au 3'-azido-2', 3'-dideoxythymidine (AZT) consécutive à une exposition soit efficace dans la prévention de l'infection par le VIH. Il y a quatre personnes dont la

Après une exposition à du sang ou à des produits sanguins (ou à d'autres matières potentiellement infectieuses) contaminés par le VIH, la personne concernée devrait se faire prélever du sang afin de déterminer son état initial quant au VIH. La formation d'anticorps après l'infection prend habituellement de quelques semaines à plusieurs mois, et 95 p. 100 des gens qui deviennent infectés auront des anticorps au plus tard cinq mois après. Ainsi, après l'exposition, un médecin déterminera le meilleur moment pour procéder à une nouvelle prise de sang afin d'observer si la «séroconversion» a eu lieu. Celle-ci montre que la personne exposée n'était pas déjà infectée. À toutes les étapes, les examens devraient être doublés d'une discussion entre un conseiller et l'employé afin que celui-ci soit mis au courant de l'examen effectué, de ses limites et de ses conséquences.

Exposition au VIH, détection et prophylaxie

L'infection symptomatique par le VIH peut prendre plusieurs formes. Pour certains, le seul signe de maladie, au début, est une hypertrophie persistante des ganglions lymphatiques (lymphadénopathie). À mesure que la maladie progresse, la personne peut être touchée par le para-sida, qui consiste en un certain nombre de symptômes touchant l'état général (notamment la fièvre, la perte de poids, la diarrhée et les maux de tête). La forme la plus grave de l'infection par le VIH, le sida, est défini par les CDC comme un syndrome pour lequel les personnes atteintes présentent une ou plusieurs des maladies spécifiques, qu'il y ait ou non un test sanguin confirmant une infection par le VIH.

Quand il y a une infection asymptomatique par le VIH, rien n'indique que l'individu est infecté. Toutefois, le test aux anticorps du VIH est positif, et la personne est quand même capable d'infecter les autres, puisque le virus est présent dans son sang. La quasi-totalité des personnes dont l'infection est asymptomatique connaîtront toutes les manifestations du sida à un moment donné, habituellement au taux d'environ 5 à 8 p. 100 par année.

L'infection aiguë par le VIH est une maladie qui ressemble à la grippe et qui apparaît habituellement peu de temps après la première infection par le VIH. Elle peut être si faible qu'elle passera inaperçue, et de nombreuses personnes infectées par le VIH seront incapables de se souvenir d'une maladie associée à leur première exposition au virus.

Stades cliniques de l'infection par le VIH

- Infection aiguë par le VIH
- Infection asymptomatique par le VIH
- Lymphadénopathie généralisée persistante
- Autres complications liées au VIH
- Atteinte de l'état général
- Maladie neurologique
- Maladie infectieuse secondaire
- Tumeurs secondaires
- Autres affections

que le VIH puisse être transmis par contact fortuit avec une personne infectée ou par un contact avec la salive ou les larmes. À l'heure actuelle, il est pratiquement établi que le VIH se transmet par contact direct avec le sang ou les produits sanguins, le sperme ou les sécrétions vaginales et qu'il se contracte par des activités à «risque élevé», notamment la pénétration sexuelle (vaginale ou anale), l'injection directe de sang contaminé, par transfusion ou utilisation de seringues contaminées, ou encore par contact avec du sang ou des produits sanguins contaminés. De plus, le VIH peut être transmis d'une mère à son enfant, soit par transmission directe au fœtus avant sa naissance, soit par du lait maternel infecté.

La transmission en milieu de travail peut se produire d'abord par injection accidentelle provenant d'aiguilles contaminées, mais des cas de contamination par éclaboussure de sang contaminé sur les muqueuses ont également été signalés. Contrairement au virus de l'hépatite B, le VIH n'est pas facilement transmissible; en effet, des études portant sur des travailleurs de la santé montrent très souvent que le risque d'être infecté par le VIH après une piqûre d'aiguille est peu élevé (moins de 1 p. 100) et que le risque d'être infecté par éclaboussure de sang sur les muqueuses est encore plus faible. Même si le public s'est montré préoccupé par la possibilité de transmission de l'infection par des travailleurs de la santé, il n'y a qu'un seul cas étayé où un professionnel de la santé a infecté ses patients (un dentiste de Floride). Aucune des études permanentes menées par les Centers for Disease Control n'a pu faire ressortir d'autres cas semblables, même parmi les chirurgiens infectés.

Tests de dépistage de l'infection par le VIH

L'infection au VIH peut être détectée, même chez les personnes asymptomatiques, à l'aide d'un test sanguin. Le premier test, le plus sensible, pouvant détecter les anticorps humains au VIH est appelé ELISA. Habituellement, ce test détectera l'infection chez presque toutes les personnes infectées au VIH. Il y a cependant deux exceptions : d'abord, pour les personnes chez qui l'infection est récente, il faut parfois compter jusqu'à six semaines avant qu'elles ne produisent suffisamment d'anticorps pour qu'ELISA soit positif; ensuite, chez les patients en phase clinique avancée du VIH, le nombre d'anticorps peut avoir diminué, et le test pourra être négatif.

Infection par le VIH

L'infection par le VIH progresse en diverses étapes, allant d'une infection asymptomatique à l'état connu sous le nom de sida. Le sida est la forme la plus grave de l'infection et, pour le moment, s'est toujours révélé mortel. La classification la plus largement utilisée des stades de l'infection par le VIH, adoptée par les CDC, est présentée ci-dessous.

Hépatite D

L'hépatite D est une variante de l'hépatite B. Elle présente des caractéristiques semblables, mais elle est beaucoup moins courante. Un test sanguin visant à détecter le VHD est disponible, mais le vaccin contre l'hépatite B protège aussi contre l'hépatite D.

Hépatite E

Heureusement, l'hépatite E ne s'est pas encore répandue aux États-Unis. On la retrouve dans certaines autres régions du monde, notamment au Mexique, et elle a été décelée chez des Américains revenant d'un voyage dans ces régions. Elle est surtout courante chez les adultes, jeunes et d'âge moyen, et il n'existe aucun vaccin pour s'en prémunir. Toutefois, elle est semblable à l'hépatite A et peut être prévenue de la même façon.

Stratégies préventives

Les pompiers risquent l'exposition à tous ces types d'hépatite virale. Les hépatites A et B sont les plus courantes. En s'assurant de consommer seulement de l'eau et des aliments préparés de façon sécuritaire, spécialement pendant des voyages à l'étranger, on peut réduire l'exposition aux hépatites A et E. La vaccination contre l'hépatite B protégera contre les hépatites B et D. En se conformant aux nouvelles lignes directrices des normes de l'OSHA concernant l'exposition professionnelle aux agents pathogènes à diffusion hémato-gène, les pompiers peuvent réduire leur risque de contracter l'hépatite C, toute autre hépatite virale et même le sida.

Les effets de toutes les formes d'hépatite abordées ici peuvent s'additionner. Un pompier qui consomme beaucoup d'alcool, qui a inhalé des produits chimiques toxiques et qui, ensuite, contracte l'hépatite B accroît la possibilité d'endomager son foie de façon permanente et de raccourcir sa vie. Prenez les précautions voulues pour protéger votre vie et votre foie.

Virus d'immunodéficience humaine (VIH)

Le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est le virus responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Le sida a été découvert pour la première fois aux États-Unis au début des années 80, quand deux maladies inhabituelles (le sarcome de Kaposi, un type de cancer, et la pneumonie à *pneumocystis carinii*, causée par un organisme qui provoque la maladie chez les personnes dont le système immunitaire est affaibli) ont commencé à se répandre chez les hommes homosexuels. Depuis ce temps, notre compréhension de la maladie a progressé rapidement, à l'encontre des mesures visant à en prévenir la propagation. Il n'est pas exagéré d'affirmer que le sida représente la plus grave menace à la santé publique mondiale dont on ait été témoin depuis les 50 dernières années. Aucune partie des États-Unis ou du monde ne peut être considérée « libre » de toute menace de VIH et de sida.

Le VIH est un virus du type « rétrovirus ». Ce genre de virus infecte certaines cellules du corps et intègre son matériel génétique viral à l'ADN de la cellule. Les cellules du corps commencent ensuite à produire le virus et peuvent elles-mêmes mourir pendant le processus. Le VIH infecte seulement certaines cellules du corps, dont les plus importantes sont certains globules blancs, appelés lymphocytes, dont le rôle est de combattre les infections, et particulièrement les lymphocytes appelés « cellules auxiliaires » (que l'on peut reconnaître parce qu'elles transportent un marqueur appelé « CD4 »). Le VIH peut également s'attaquer à certaines cellules du système nerveux.

Transmission du VIH

Le VIH a été trouvé dans plusieurs liquides organiques, notamment, le sang, le sperme, les sécrétions vaginales, la salive et les larmes. Toutefois, rien ne permet de croire

les camps de vacances ou dans les casernes militaires. Un vaccin est en voie d'être mis à point, mais en attendant, toute personne exposée au virus de l'hépatite A peut recevoir une dose d'immunoglobuline (Ig) afin de prévenir l'infection. Même si l'hépatite A représente le type le plus courant d'hépatite virale, elle ne devrait pas poser de problème aux pompiers, sauf si leurs repas sont préparés par une personne infectée ou qu'ils s'infectent eux-mêmes en manipulant des matières contaminées sur les lieux d'un incendie.

Hépatite B

L'hépatite B est aujourd'hui, de loin, la maladie professionnelle à diffusion hématoogène la plus importante chez les fournisseurs de soins de santé. En plus d'être susceptibles de transmettre elles-mêmes la maladie, les personnes infectées par le virus de l'hépatite B sont exposées à des problèmes de santé graves, par exemple, la cirrhose, le cancer du foie, l'insuffisance hépatique et même la mort. Le sang infecté par le virus de l'hépatite B est beaucoup plus infectieux que celui infecté par le VIH. Aux Etats-Unis, il y a beaucoup plus de personnes infectées par le virus de l'hépatite B que de personnes infectées par le VIH.

L'hépatite B se transmet sensiblement de la même façon que le VIH, par des relations sexuelles, l'échange de seringues ou un contact avec le sang et d'autres liquides organiques. Par le passé, cette maladie s'est propagée par les transfusions sanguines mais le sang fait maintenant l'objet d'un dépistage de l'hépatite B avant d'être injecté aux malades, et on ne permet pas aux gens qui ont la maladie de donner du sang. Plusieurs groupes ont un risque élevé de contracter l'hépatite B, notamment les usagers de drogues injectables, les hétérosexuels ayant des partenaires multiples, les homosexuels masculins, les clients et les employés d'établissements pour handicapés mentaux, les prisonniers et les patients des centres d'hémodialyse.

La vaccination est la meilleure façon de se prémunir contre l'hépatite B. La maladie peut prendre de 45 à 160 jours à se manifester après qu'on a été exposé au virus. Toutefois les études montrent que des anticorps protecteurs se forment chez la plupart des gens vaccinés contre le virus. Si vous êtes exposé, ce serait une bonne idée (et ce sera une exigence de l'OSHA) de faire prélever du sang aussitôt que possible afin de déterminer votre état *sérologique initial*, c'est-à-dire, d'établir la présence des anticorps protecteurs (puisque ces anticorps prennent plusieurs semaines à se former, ils n'apparaîtront pas dans le sang retiré immédiatement après l'exposition). Si vous n'avez pas d'anticorps protecteurs, votre médecin peut décider de vous vacciner. On pourra également vous injecter des immunoglobulines contre l'hépatite B (IgHB), ce qui vous procurera une protection accrue grâce à ce que l'on appelle parfois «l'immunité passive». Toutefois, fondamentalement, la vaccination contre l'hépatite B est un moyen sûr et très efficace d'empêcher les pompiers de contracter l'hépatite B au travail. Cette vaccination est recommandée pour tous les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers.

Hépatite C

L'hépatite C est loin d'être aussi courante que l'hépatite B, mais ses effets et ses modes de propagation sont semblables. Un test sanguin de dépistage des anticorps de l'hépatite C est disponible depuis peu en raison du nombre croissant de cas de cette maladie de plus en plus courante. On estime à environ 4 p. 100 le risque pour les travailleurs de la santé de contracter le VHC, tandis qu'il est de 20 à 40 p. 100 pour le VHB. Dans la population en général, l'hépatite C est responsable d'un grand nombre de décès imputables à des cirrhoses et de maladies chroniques du foie. Elle a été associée à la transfusion sanguine, et les pompiers peuvent avoir des contacts avec des groupes de population souffrant d'hépatite C.

On met actuellement au point un vaccin qui, une fois commercialisé, sera peut-être recommandé aux pompiers. Dans l'interval, les IgHB mentionnés plus tôt peuvent offrir une certaine protection aux personnes qui ont été exposées.

La présente section décrit les maladies transmissibles qui peuvent représenter un risque professionnel pour les pompiers et les techniciens médicaux d'urgence. Chaque maladie transmise par le sang, l'air, la salive ou d'autres vecteurs sera décrite selon sa pathophysiologie, ses symptômes et les stratégies visant à la prévenir.

L'exposition aux agents pathogènes à diffusion hémato-gène peut prendre de nombreuses formes : piqure d'aiguille, éclaboussures de sang ou de liquide organique sur les muqueuses (bouche, yeux, nez) et même, dans certains cas, morsures humaines (quoique le risque de transmission du VIH par morsure humaine soit très faible). Si vous êtes exposé à un agent pathogène à diffusion hémato-gène ou croyez l'avoir été, il est important de demander des soins médicaux dans les plus brefs délais. Un suivi précoce permet d'établir vos risques de contracter une maladie, facilite le traitement et pourra vous aider à prendre des décisions subséquentes concernant l'indemnisation.

Les maladies transmises par les arthropodes sont des maladies propagées par un vecteur, habituellement un arthropode ou un autre insecte, ou des maladies qui se sont développées et sont devenues infectieuses à l'intérieur de l'arthropode lui-même. L'insecte transporte la maladie d'un individu infecté à un individu sain. Les employés d'intervention d'urgence risquent de contracter ces maladies pendant des opérations sur le terrain ou par des contacts étroits avec le grand public. Les pompiers et les techniciens médicaux d'urgence devraient prendre garde aux piqures d'insectes et examiner soigneusement les insectes trouvés sur leur peau, dans leurs cheveux ou sur leurs vêtements. Ils devraient consulter un médecin le plus rapidement possible après avoir découvert quelque chose de suspect.

Hépatite

MALADIES À
DIFFUSION
HÉMATOGÈNE

Le mot «hépatite» signifie «inflammation du foie». Cette inflammation peut être causée par des virus, des produits chimiques, des médicaments, des maladies auto-immunes et un certain nombre d'autres facteurs. Les infections qui causent l'hépatite sont légion; cependant, la plupart des hépatites sont causées par des virus, et c'est l'hépatite virale qui a récemment fait l'objet de préoccupations. Les symptômes de l'hépatite sont les suivants : jaunisse (coloration jaune verdâtre de la peau ou des yeux), douleurs «à l'estomac» ou à l'abdomen, fatigue et diarrhée.

Parmi les virus qui peuvent causer l'hépatite, notons ceux de l'hépatite A, de l'hépatite B, autrefois appelée «hépatite sérique», l'une des plus importantes maladies à diffusion hémato-gène. D'autres virus de l'hépatite à diffusion hémato-gène moins courants comprennent le virus appelé «delta», le virus de l'hépatite C (autrefois appelée hépatite non-A, non-B), le virus de l'hépatite D et celui de l'hépatite E. Certains de ces virus ont une plus grande importance que d'autres pour les pompiers.

Hépatite A

L'hépatite A est connue sous le nom d'hépatite infectieuse. Cette maladie est souvent associée à la contamination de l'eau par des matières fécales; elle se transmet d'une personne à une autre par une mauvaise hygiène et par l'ingestion d'aliments crus ou d'eau contaminée. Les symptômes de l'hépatite A mettent environ de 15 à 50 jours à se manifester après l'exposition au virus et ils disparaissent habituellement, même sans traitement, environ deux semaines plus tard. C'est chez les enfants et chez les jeunes adultes que cette maladie est la plus courante, et il n'est pas rare qu'elle se manifeste dans

On entend par «maladies contagieuses professionnelles» les maladies infectieuses qu'une personne peut contracter à son travail. Ces maladies contagieuses sont habituellement causées par des virus ou des bactéries; cependant, dans certains emplois les agents parasitaires sont importants. Les maladies contagieuses professionnelles sont considérées comme donnant droit à des prestations du régime d'indemnisation des accidents du travail, comme toute autre maladie liée au travail. Les maladies infectieuses qui touchent le plus les pompiers sont : le virus de l'hépatite B (VHB), le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), agent viral responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (sida) ainsi que la tuberculose (TB). Les virus de l'hépatite A, C, D et E, l'herpès, l'influenza, la maladie de Lyme, la méningite, les oreillons, la gale et le tétanos sont d'autres maladies infectieuses qui touchent les pompiers, même si le risque de les contracter est moins grand.

À leur travail, les pompiers doivent souvent réagir à des situations d'urgence où les victimes ont été blessées et saignent abondamment. Ils peuvent devoir dégager la victime d'un endroit difficile d'accès, comme un véhicule moteur accidenté ou un édifice peu accessible. Il peut y avoir des éclats de verre ou d'autres objets coupants peu visibles sur les lieux, et l'éclairage peut y être très faible. De plus, si la victime perd son sang et que l'employé d'intervention d'urgence doit la dégager rapidement s'il veut lui sauver la vie, il peut devoir agir en hâte et oublier sa propre sécurité. Les pompiers peuvent également devoir administrer des traitements médicaux d'urgence sur les lieux, par exemple installer un soluté ou faire une prise de sang. Le pompier ne sait presque jamais si la victime a une maladie infectieuse quand il lui prodigue les premiers soins. Tous ces facteurs contribuent à augmenter le risque que le pompier contracte une maladie contagieuse à diffusion hématoogène par une piqûre, par une écorchure ou par une laceration de la peau qui peut être contaminée par le sang infecté de la victime.

L'éducation et la formation sont les moyens les plus efficaces de limiter le risque de maladie contagieuse à diffusion hématoogène chez les pompiers. Le risque de contracter une maladie infectieuse et les moyens à prendre pour éviter que ce ne soit le cas devraient être expliqués au cours de la formation de tous les pompiers. Des précautions universelles comme le port de gants protecteurs, de lunettes de sécurité, de masques et de blouses devraient être mises de l'avant dès qu'une exposition à des liquides organiques est susceptible de se produire. Ces précautions devraient être prises que l'on sache ou non si la victime est atteinte d'une maladie infectieuse. Les nouveaux règlements de l'*Occupational Safety and Health Administration* (OSHA), indiqués dans la norme 29 CFR 1910.1030, exigent que chaque employé susceptible d'être exposé aux agents pathogènes à diffusion hématoogène dispose d'un équipement protecteur individuel pouvant prévenir ce genre d'exposition.

Les quelques secondes que perdent les pompiers pour enfiler un ensemble de protection ne mettront pas en péril la survie de la victime. On devrait former les pompiers à enfiler automatiquement leur ensemble de protection, à évaluer avec soin les lieux pour déceler les dangers possibles de laceration ou d'écorchure et, enfin, à éclaircir le plus possible les lieux afin de mieux voir les dangers.

En vertu de la norme NFPA 1500, les services d'incendie ont la responsabilité d'évaluer l'état de santé de tous les pompiers, techniciens médicaux d'urgence, ambulanciers ainsi que leur capacité à accomplir les tâches auxquelles ils sont affectés. L'AIP exige également que tous les services d'incendie adoptent la norme NFPA 1500, surtout en ce qui concerne les exigences visant la mise en oeuvre d'un programme de prévention des infections dans les services d'incendie. Un programme de ce genre doit comprendre des directives concernant la transmission de maladies infectieuses, la diffusion hémotogène et d'autres maladies infectieuses aux pompiers, aux techniciens médicaux d'urgence et aux ambulanciers dans l'exercice de leurs fonctions, de même que les directives visant l'amélioration des pratiques de prévention des infections. Les services d'incendie doivent avoir la responsabilité de fournir un équipement de protection (gants, vêtements protecteurs, etc.), du matériel et des installations d désinfection adéquats.

Les services d'incendie doivent instaurer, à l'intention de tout leur personnel, une formation annuelle concernant les mesures de protection universelles contre la propagation de maladies par le sang et les liquides organiques, les techniques de protection et autres politiques de prévention des infections scientifiquement admises. Cette formation devrait également comprendre des informations sur le facteur de risque des maladies infectieuses, leur risque de contagion et de transmission, de même que des renseignements sur l'accessibilité et les mérites d'un counseling et de tests libres confidentiels ou anonymes comme mesures personnelles de prévention offertes au personnel des services d'incendie. Les documents de formation doivent comprendre des renseignements sur l'exposition aux maladies infectieuses et sur la gynégénésique (santé de la reproduction).

Les services d'incendie doivent établir des méthodes d'évaluation des restrictions relatives au travail pour les employés qui ont contracté une maladie infectieuse et qui dans l'exercice de leurs fonctions, montrent une diminution fonctionnelle ou une incapacité de respecter les pratiques normales de prévention des infections, ou encore qui présentent un risque trop grand d'infection pour des patients ou pour les membres des services d'incendie. Le médecin des services d'incendie doit évaluer les tâches des pompiers, des techniciens médicaux d'urgence et des ambulanciers afin de déterminer, le cas échéant, les restrictions relatives au travail dans le cas où une personne contracterait une maladie infectieuse. L'évaluation devra englober tous les facteurs qui peuvent compromettre l'exercice des tâches et examiner les pratiques de prévention des infections médicalement et scientifiquement admises. Ces facteurs comprennent la maladie ou la présence de lésions exsudantes ou suintantes qui peuvent diminuer de façon importante la capacité du pompier, du technicien médical d'urgence ou de l'ambulancier à effectuer son travail et à fournir des soins de qualité. Les compétences tant physiques que mentales doivent aussi être prises en considération. De plus, le médecin des services d'incendie doit également passer en revue le statut immunologique des pompiers, des techniciens médicaux et des ambulanciers et leur prédisposition aux maladies infectieuses.

Le médecin des services d'incendie doit également participer à l'élaboration de politiques ayant trait aux restrictions des fonctions d'un employé non contagieux quand il y a une forte possibilité que cette personne contracte une maladie infectieuse. Les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers qui présentent des lésions importantes de la peau ou de graves dermatites sur les mains, les bras, la tête, le visage ou le cou doivent être examinés pour qu'on puisse déterminer s'ils peuvent avoir un contact direct avec le patient, s'occuper de l'équipement destiné aux soins des patients ou manipuler les déchets médicaux jusqu'à ce qu'il soient guéris.

Au cours des dernières années, la question des maladies infectieuses (transmissibles) dans les services d'incendie a pris une signification et une urgence nouvelles en raison de l'émergence du sida, de l'hépatite et de la tuberculose. Toutefois, les maladies qui peuvent affecter les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers ne se limitent pas à celles que l'on vient de nommer. L'enquête de 1991 de l'AIP sur les décès et les blessures a fait ressortir que un pompier sur vingt-sept avait été exposé à une maladie transmissible pendant cette année-là, et que 14,7 p. 100 d'entre eux avaient été exposés à la tuberculose, 17,2 p. 100, à l'hépatite B, 36,9 p. 100, au virus d'immunodéficience humaine (VIH), et 31,2 p. 100, à d'autres maladies transmissibles. Le présent document se veut une ressource pour toute personne intéressée à la prévention et à la maîtrise des maladies infectieuses au sein des services d'incendie. Le manuel fournira des informations générales sur la nature des infections touchant les pompiers ainsi que sur la façon de les reconnaître et de les prévenir. Il abordera également la question des normes et des textes législatifs applicables aux maladies contagieuses et susceptibles d'intéresser le personnel d'intervention d'urgence.

Le domaine des maladies infectieuses connaît une évolution rapide. Au nombre des controverses auxquelles on peut s'attendre dans les prochaines années, il y a la question des tests obligatoires pour le dépistage du VIH, le dépistage des anticorps pour le vaccin de l'hépatite B et la possibilité de réglementer l'exposition aux pathogènes à diffusion autre qu'hématogène, comme la tuberculose. Même si le guide donne des informations sur certains de ces sujets, il ne faut pas oublier que le domaine évolue sans cesse.

Le présent document vise à appuyer les dispositions prévues par la politique du conseil de direction de l'AIP concernant les maladies infectieuses. Le présent manuel tentera, dans la mesure du possible, de fournir, d'étayer et de justifier les recommandations qui aideront les gens de nos sections locales à mettre en place des politiques semblables au sein de leur service afin de préserver la santé et le bien-être de nos consocoues et de nos confrères.

La politique a été rajoutée par l'AIP en raison des nouvelles préoccupations concernant le risque de transmission du VIH et d'autres maladies infectieuses au personnel d'intervention d'urgence. C'est pourquoi le conseil de direction a conçu et adopté l'énoncé de position et les lignes directrices recommandées suivantes :

Le conseil de direction de l'AIP appuie la norme NFPA 1500, *Standard on Fire Department Occupational Safety and Health Program (Programme de sécurité et d'hygiène au travail — normes concernant les services d'incendie)* ayant trait aux programmes médicaux des services d'incendie (Chapitre 8). L'article 8-4.1 est particulièrement pertinent

[Traduction]

Le service d'incendie devra disposer d'un médecin officiellement désigné, qui aura la responsabilité de guider, d'orienter et de conseiller les membres au chapitre de leur santé, de leur condition physique et des tâches pour lesquelles ils sont aptes.

En se fondant sur cet article, le conseil de direction de l'AIP croit vraiment qu'il faut adopter une politique qui précise les restrictions imposées aux pompiers, aux techniciens médicaux d'urgence et aux ambulanciers infectés par le VIH. S'il est clairement établi que ces travailleurs présentent un risque important de transmettre l'infection parce qu'il leur est impossible de se conformer aux normes ou aux lignes directrices de base visant la prévention des infections, il faudra limiter adéquatement leurs fonctions.

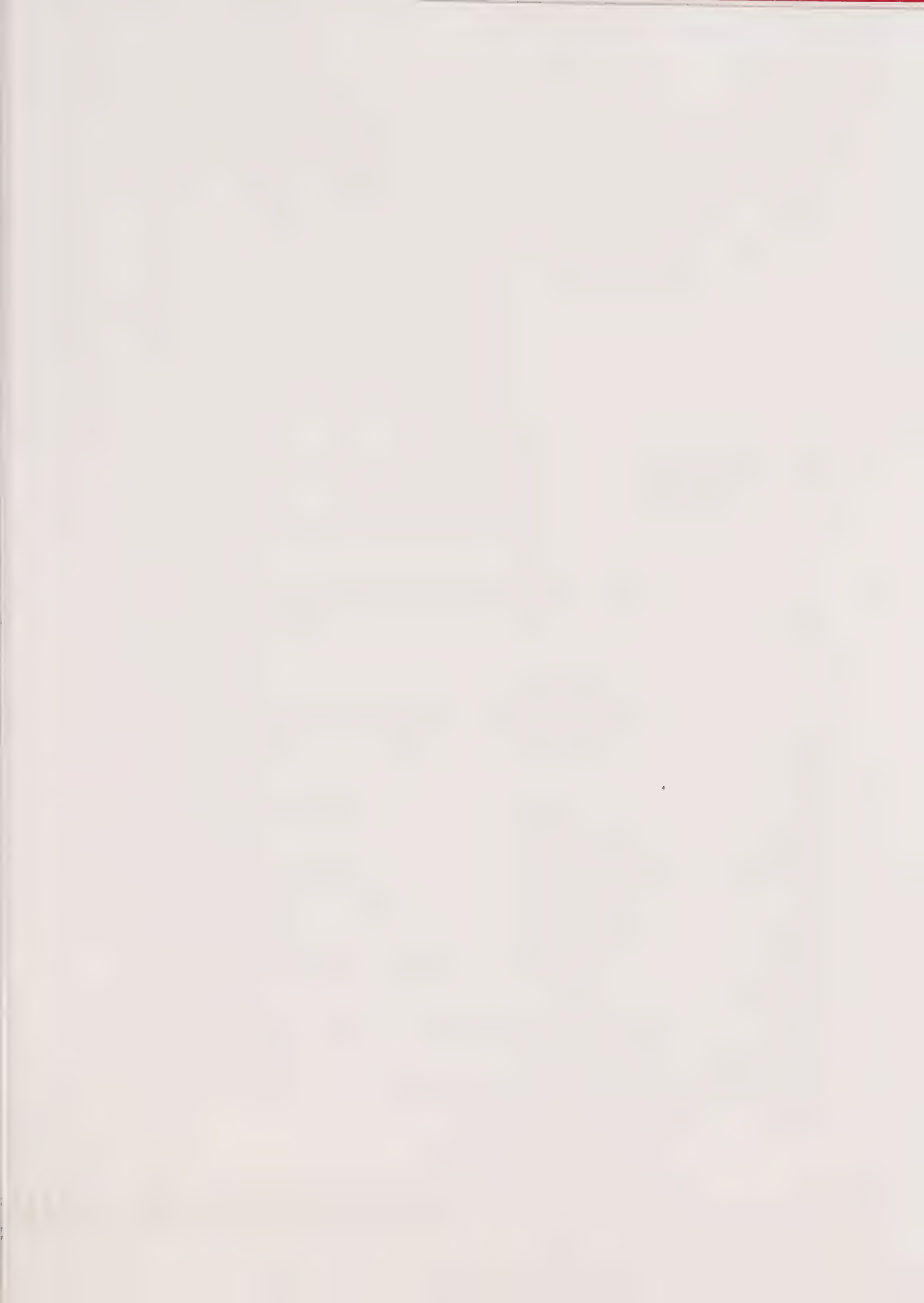


Table des matières

| | |
|--|-----|
| Chapitre I | 1 |
| Introduction | 1 |
| Politique de l'AIP | 1 |
| Les maladies infectieuses que peuvent contracter les pompiers | 3 |
| Chapitre II | 5 |
| Maladies infectieuses professionnelles | 5 |
| Maladies à diffusion hématoxène | 5 |
| Maladies à diffusion aéroxène | 11 |
| Maladies transmises par la saleté | 14 |
| Maladies transmises par un vecteur | 14 |
| Examens et vaccination liés aux maladies infectieuses à l'intention des pompiers, des techniciens médicaux d'urgence et des ambulanciers | 16 |
| Déclarations des expositions | 18 |
| Chapitre III | 19 |
| Normes et règlements applicables | 19 |
| Normes concernant les vêtements et l'équipement protecteurs | 29 |
| Décontamination des vêtements et de l'équipement et élimination des déchets médicaux | 32 |
| Chapitre IV | 35 |
| Lois touchant les maladies infectieuses | 35 |
| Décisions des tribunaux concernant les maladies infectieuses | 37 |
| Chapitre V | |
| (traduction non disponible—voir version anglaise) | |
| Annexe A — Exemple de politique de prévention des infections d'un service d'incendie | A-1 |

Le présent manuel de l'AIP, intitulé *les maladies infectieuses et les services d'incendie et d'intervention d'urgence*, vise à aider les pompiers, les techniciens médicaux d'urgence et les ambulanciers à prévenir les maladies transmissibles dans les services d'incendie et d'intervention d'urgence, à l'échelle mondiale de la maladie mortelle qu'est le sida. Récemment, la prévention des maladies infectieuses professionnelles s'est accentuée avec la création par l'OSHA d'une norme sur les pathogènes à diffusion hémato-gène. De plus, l'AIP continue à presser les gouvernements des États-Unis et du Canada de promouvoir des lois sur la déclaration, afin d'obtenir une meilleure protection contre les maladies infectieuses pour ses membres.

Le présent manuel vise à élargir la démarche des services d'incendie au chapitre de la mise en oeuvre de programmes fructueux de prévention des maladies infectieuses, ainsi qu'à fournir des renseignements précieux sur l'interprétation des lois, des règlements et des normes sur la protection des pompiers, des techniciens médicaux d'urgence et des ambulanciers. Il a été mis au point par le service d'hygiène et de sécurité du travail de l'AIP, en collaboration avec les responsables de notre programme de formation médicale. Ce programme, qui entre actuellement dans sa septième année, a offert de nombreux services à l'AIP et à ses associations affiliées. Le présent manuel fait une fois de plus ressortir l'importance de ce programme.

Nous encourageons toutes les associations locales à appuyer l'idée d'un programme de lutte contre les maladies infectieuses destiné à tous ses membres. Un programme de ce genre devrait constituer l'objectif de tout service d'incendie, en collaboration avec l'association locale affiliée à l'AIP.

Nous nous rendons tous compte que la lutte contre les incendies et l'intervention médicale d'urgence présentent des risques et que nous sommes tous exposés continuellement à des maladies transmissibles au travail. Chaque année, l'enquête sur les décès et les blessures de l'AIP indique que nous y sommes de plus en plus fréquemment exposés. Nous devons concentrer nos efforts pour nous protéger contre l'exposition à la tuberculose, à l'hépatite, au VIH et à toutes les autres maladies transmissibles. Nous devons également faire en sorte que les services d'incendie et les établissements de santé soient pleinement informés de notre travail et du fait qu'il nous expose à des maladies infectieuses, d'où la raison d'être du présent manuel : aider les gens sur place à mettre en oeuvre dans leur service d'incendie un programme de prévention des infections en milieu de travail. On y a intégré les ressources de l'ergothérapie, les normes de la NFPA et du gouvernement, les décisions juridiques, les politiques des services d'incendie et les documents pertinents. C'est donc un guide complet, qui sera utile à tous nos membres.



Alfred K. Whitehead
Président



Vincent J. Bollon
Secrétaire-trésorier

Remerciements

Le Département de la santé et de la sécurité professionnelles de l'AIP désire exprimer ses remerciements à tous les médecins qui, à tour de rôle, ont participé au programme de stage médical mis sur pied en 1986. Cette année-là, l'Association a conclu une entente de coopération avec l'Ecole d'hygiène et de santé publiques de l'Université Johns Hopkins, prévoyant d'accueillir sur une période de 60 jours, des diplômés se spécialisant dans la médecine du travail. La présente publication a été rédigée dans le cadre de ce programme.

Ont collaboré au présent manuel, Clifford S. Mitchell, S.M.D., M.D., M.P.H., résident médical, et Sharon Doyle, M.P.H., adjointe au Département de santé et sécurité professionnelles.

Nous soulignons aussi la participation de Jim Melius, M.D., Dr. P.H., président du Conseil consultatif médical de l'Association, qui a vérifié le contenu de l'information. Enfin, nos remerciements aussi à Patrick McCall, adjoint au Département, pour sa précieuse collaboration.

Le directeur,

SANTÉ ET SÉCURITÉ PROFESSIONNELLES, AIP

Richard M. Duffy.



Association internationale des pompiers, IAT-COI, CTC
Santé et sécurité professionnelles
1750, avenue New York, NW
Washington, DC 20006
(202) 737-8484
(202) 737-8418 (FAX)

LES MALADIES INFECTIEUSES ET LES SERVICES D'INCENDIE ET D'INTERVENTION D'URGENCE



Santé et sécurité professionnelles
Association internationale des pompiers, FAT-COI, CTC

Copyright © 1992 par l'Association internationale des pompiers. Publication protégée par le droit d'auteur. Aucune partie ne peut être reproduite, gardée dans une banque de données, ni transmise sous quelque forme ou de quelque manière que ce soit, électronique, mécanique, par photocopie, enregistrement ou autrement, sans l'autorisation écrite de l'Association internationale des pompiers, Santé et sécurité professionnelles.

ANNEXE D
***Les maladies infectieuses et les services d'incendie et
d'intervention d'urgence***

d'hygiène publique. La protection des employés des services d'urgence et du grand public contre les maladies infectieuses dépasse tout à fait la portée de la *Loi canadienne sur la santé*. Il serait donc difficile de justifier l'imposition de la divulgation comme norme nationale aux fins de la *Loi*, même du point de vue de la teneur générale de celle-ci.

Deuxièmement, même si l'objet de cette nouvelle condition relevait de cette loi fédérale ou d'une autre qui prévoit des dépenses, le degré de spécificité et de détail la mettrait à part de celles qui ont été considérées comme des normes nationales valables dans l'affaire *Winterhaven*. Elle pourrait être considérée comme de nature différente sur deux plans: elle ne porterait pas sur des questions générales de protection de la santé, comme l'hygiène publique et la santé et la sécurité au travail, mais sur un élément particulier à l'intérieur de ces domaines, et elle prescrirait une approche particulière du problème.

Cette condition de divulgation exigerait spécifiquement des provinces qu'elles prennent des mesures pour protéger les employés des services d'urgence contre les maladies infectieuses ou contagieuses, ce qui n'est que l'une des multiples responsabilités dont les provinces doivent s'acquitter chez elles en matière de santé publique et de santé et sécurité au travail. Elle irait même encore plus loin dans le détail et l'intervention en prescrivant une méthode particulière comme la seule formule acceptable pour assurer la protection dans ce cas spécifique.

Il est peu probable que les tribunaux acceptent comme compatible avec le principe prépondérant du partage des pouvoirs une disposition obligeant les provinces à s'acquitter d'une responsabilité semblable d'une certaine façon seulement, c'est-à-dire en imposant une notification ou une divulgation. Comme le montrent les recommandations de l'ébauche de rapport dont le comité est saisi, il semble y avoir d'autres formules applicables pour s'acquitter de cette responsabilité, qui, clairement, relève des provinces aux termes de la Constitution. Même si le gouvernement fédéral peut soutenir que cette disposition de notification est la meilleure solution, il est difficile de concevoir comment il pourrait prétendre que c'est la seule que les provinces puissent prendre pour respecter une norme nationale légitime sur la protection du personnel des services d'urgence contre les maladies infectieuses ou contagieuses.

Par conséquent, la *Loi* ne porte pas directement sur le financement des hôpitaux, des services d'urgence, l'emploi du personnel d'urgence, les programmes provinciaux d'hygiène publique concernant les maladies infectieuses ou contagieuses ni même sur aucun autre service ou programme de soins de santé.

assurés au consommateur, mais non la mise sur pied ou le maintien des installations et services de *sur la santé* finance les régimes provinciaux d'assurance-santé. Ces régimes paient les services Premièrement, elle porte sur un élément différent du régime de services de santé. La *Loi canadienne* les dispositions sur les dépassements d'honoraires examinés dans l'affaire *Winterhaven*, divulgation des maladies infectieuses ou contagieuses», est de la même nature que les cinq critères et Il est peu probable que les tribunaux soient d'avis que la nouvelle condition proposée, «la

normes nationales valables qui n'allait pas à l'encontre du partage des compétences. la décision du tribunal de première instance). Elle a conclu que les conditions existantes étaient des contrôle exercé en dehors d'un champ de compétence fédérale» (p. 434, le juge cite en l'approuvant normes nationales authentiques et celles qui «équivalaient en fait à une réglementation ou à un compétence législative. La Cour a donc fait une distinction entre les conditions qui établissent des constitutionnel pour établir si la nature et l'objet d'une exigence se situent en dehors de la ou des *normes nationales légitimes*» (p. 433, c'est nous qui soulignons). Il s'agit d'un critère La Cour s'est demandé si les critères existants étaient des exigences «présentées sous un faux jour

La constitutionnalité dépend de la nature et de l'objet de l'exigence et non de sa forme. exigence serait constitutionnellement acceptable pourvu qu'elle prenne la forme d'une condition. principes et des dispositions sur le dépassement d'honoraires, mais elle n'a pas affirmé que *toute* dépenses, notamment la *Loi canadienne sur la santé*. La Cour d'appel a confirmé la validité des cinq était un simple contribuable qui contestait, entre autres choses, diverses lois fédérales prévoyant des *c. Canada* (P.g.) ((1988), 53 D.L.R. (4^e) 413), tranchée par la Cour d'appel de l'Alberta. L'appelant La validité de ces conditions a été brièvement étudiée dans l'affaire de *Winterhaven Stables Ltd.*

pour respecter un ou plusieurs des grands principes, par exemple celui de l'accessibilité. considérées comme une norme de plus ou encore comme une définition des exigences à satisfaire dépassement d'honoraires par les médecins. Les dispositions sur la surfacturation peuvent être publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité. La *Loi* traite expressément du régimes d'assurance-maladie doivent se conformer pour que l'aide fédérale soit accordée: gestion La *Loi canadienne sur la santé* comporte pour l'instant cinq critères principaux auxquels les

divulgation de renseignements. juges n'ont pas encore eu à se prononcer sur des conditions aussi spécifiques que l'imposition de la *santé*, sont de nature générale et ont été, jusqu'à maintenant, jugées conformes à la Constitution. Les fédéraux. Les normes que les tribunaux ont étudiées, dans des lois comme la *Loi canadienne sur la* très nourrie sur la nature des conditions qui peuvent être valablement imposées au transfert de fonds des provinces, est un acquis constitutionnel relativement récent. Il n'existe pas une jurisprudence autorités fédérales peuvent exercer une influence dans des domaines de la compétence législative Le pouvoir fédéral de dépenser, bien qu'il s'agisse maintenant du principal levier par lequel les

conditions si elles veulent profiter du programme en question. le transfert de fonds est assorti de conditions, les provinces peuvent être obligées d'accepter ces gouvernement fédéral a légiféré de manière à imposer *indirectement* des normes fédérales. Lorsque santé et d'enseignement, l'aide sociale, la formation professionnelle et le développement régional, le

La mise en place de programmes fédéraux de subventions et de programmes fédéraux-provinciaux à frais partagés a donné au gouvernement fédéral la possibilité d'imposer certaines normes nationales dans des champs de compétence provinciale. Ainsi, dans les services de

LA SANTÉ LE POUVOIR FÉDÉRAL DE DÉPENSER ET LA LOI CANADIENNE SUR

gouvernement.

Il serait difficile de prétendre que les provinces *ne peuvent pas* garantir la santé et la sécurité professionnelles des employés des services d'urgence ni protéger la santé publique chez elles contre les dangers que posent les maladies infectieuses ou contagieuses. Si une province manquait à ses obligations à cet égard, ses citoyens auraient certainement le droit d'exiger du gouvernement provincial des mesures appropriées. Le gouvernement fédéral peut exercer des pressions sur elle pour qu'elle intervienne dans un champ de compétence provinciale, mais il ne peut légiférer pour combler les lacunes. Dans le cas qui nous occupe, il ne semble exister aucune dimension extra-provinciale qui permette d'invoquer le pouvoir d'assurer la paix, l'ordre et le bon

d'imposer une solution nationale.

La «dimension extra-provinciale» est le facteur clé lorsqu'il s'agit de savoir si est constitutionnelle une intervention fédérale fondée sur la nécessité d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement, dans un domaine qui est normalement de ressort provincial. Les tribunaux ont employé des termes comme «unique, distinct, indivisible» (voir par exemple l'affaire *La Reine c. Crown Zellerbach Canada Ltd.*, [1988] 1 R.C.S. 401). Si le problème ne peut se régler de manière adéquate au niveau provincial, il peut avoir cette qualité «indivisible». Si l'une des provinces néglige d'adopter une solution efficace et que cela peut nuire aux autres provinces, au pays dans son ensemble ou encore aux intérêts internationaux, le gouvernement fédéral peut être à même

à résoudre le problème.

Le gouvernement fédéral ne peut intervenir au motif qu'il a sa propre conception des moyens de résoudre le problème. Si la question est de ressort provincial et peut se régler dans chacune des provinces individuellement, ramifications extra-provinciales dont il n'est possible de bien tenir compte qu'à l'échelon fédéral. Les provinces ont des moyens législatifs suffisants pour s'acquitter de la tâche, ou si le problème a des ramifications extra-provinciales dont il n'est possible de bien tenir compte qu'à l'échelon fédéral. La dimension «nationale» en cause dans ces critères constitutionnels n'a rien à voir avec la donnée géographique. Le facteur déterminant n'est pas de savoir si le problème est considéré comme préoccupant ou urgent par les Canadiens de toutes les régions. Il s'agit plutôt de savoir si les provinces ont des moyens législatifs suffisants pour s'acquitter de la tâche, ou si le problème a des ramifications extra-provinciales dont il n'est possible de bien tenir compte qu'à l'échelon fédéral.

La dimension «nationale» en cause dans ces critères constitutionnels n'a rien à voir avec la

constitutionnalité des lois fédérales adoptées en vertu de ce pouvoir. La préoccupation ou de l'urgence nationale sont des principes élaborés par les tribunaux pour juger de la «urgence nationale», il pourrait être justifié de recourir à ce pouvoir. Les théories de la préoccupation ou de l'urgence nationale sont des principes élaborés par les tribunaux pour juger de la portée sur un problème de santé qui a pris les dimensions d'un «problème national» ou d'une de l'article 91, l'habilitant à légiférer pour assurer «la paix, l'ordre et le bon gouvernement». Si la loi d'une exigence de divulgation serait la responsabilité confiée au Parlement fédéral par le préambule de l'article 91, l'habilitant à légiférer pour assurer «la paix, l'ordre et le bon gouvernement». Si la loi

La seule attribution fédérale qui pourrait servir de fondement constitutionnel à l'imposition

de l'article 91, l'habilitant à légiférer pour assurer «la paix, l'ordre et le bon gouvernement». Si la loi d'une exigence de divulgation serait la responsabilité confiée au Parlement fédéral par le préambule de l'article 91, l'habilitant à légiférer pour assurer «la paix, l'ordre et le bon gouvernement». Si la loi

COMPÉTENCE FÉDÉRALE EN MATIÈRE DE NOTIFICATION DES EMPLOYÉS DES SERVICES D'INTERVENTION D'URGENCE

Ce document traite des questions que soulève une intervention législative fédérale imposant une obligation visant à informer le personnel d'intervention d'urgence. Tout d'abord, nous nous demanderons s'il est constitutionnel d'aborder la question directement sur le plan législatif en invoquant le pouvoir général que possède le Parlement fédéral de légiférer pour assurer « la paix, l'ordre et le bon gouvernement ». Deuxièmement, nous examinerons le pouvoir fédéral de dépenser pour voir s'il est possible de parvenir aux mêmes fins indirectement, en modifiant la *Loi canadienne sur la santé*, ou en vertu d'une autre loi.

INTERVENTION LÉGISLATIVE DIRECTE À L'ÉCHELON FÉDÉRAL

La santé, comme sujet général, n'est attribué par les lois constitutionnelles ni au gouvernement fédéral ni aux provinces. La Cour suprême du Canada a dit (voir par exemple l'affaire *Schneider c. La Reine*, [1982] 2 R.C.S. 112) qu'il s'agissait d'un domaine « amorphe » dans lequel les deux niveaux de gouvernement peuvent intervenir, selon la nature du problème et les moyens choisis pour s'y attaquer. Pour que l'un ou l'autre niveau de gouvernement légifère directement, il faut que la teneur et l'objet de la loi relèvent de l'une des attributions conférées au Parlement ou à l'Assemblée législative par les articles 91 (Parlement fédéral) ou 92 (Assemblées législatives des provinces) de la *Loi constitutionnelle de 1867*.

Le Parlement fédéral peut donc intervenir face à une menace à la santé publique en invoquant ses pouvoirs en matière de droit pénal, comme il l'a fait dans la *Loi des aliments et drogues*. Dans l'affaire *Schneider* et dans d'autres causes, la Cour suprême a toutefois reconnu que le contrôle général en matière de santé publique et de services de santé relevait des provinces. Plus important encore dans le cas qui nous occupe, les hôpitaux ainsi que la sécurité professionnelle et la santé de ces employés des services d'urgence sont également de ressort provincial.

La compétence à l'égard des hôpitaux, autres que les hôpitaux de la marine (il n'en existe aucun pour l'instant), est expressément attribuée aux provinces par le paragraphe 92(7). Les normes de travail des pompiers, des policiers, des travailleurs paramédicaux et d'autres employés de services non réglementés par les autorités fédérales (les banques et les lignes aériennes relèvent de ces dernières) sont également de compétence provinciale (paragraphe 92(13)) parce qu'elles relèvent de la propriété et des droits civils (voir par exemple l'affaire *R. g. du Canada c. P. g. de l'Ontario* [1937] A.C. 326). Cela englobe les mesures de santé et sécurité au travail (Conventions de travail) [1937] A.C. 326). Cela englobe les mesures de santé et sécurité au travail destinées à protéger les employés des risques que comporte leur travail.

Une exigence de divulgation dans l'intérêt des employés des services d'urgence comme les pompiers, les policiers et les travailleurs paramédicaux serait avant tout du domaine de la santé et de la sécurité au travail. Dans la mesure où elle aiderait également les bénévoles non rémunérés, les



Service de recherche

Le 10 mai 1993

William C. Bartlett
Division du droit et du gouvernement

COMPÉTENCE FÉDÉRALE EN MATIÈRE
DE NOTIFICATION DES EMPLOYÉS DES
SERVICES D'INTERVENTION D'URGENCE

ANNEXE C

fait, de nombreux États ont leur propre loi prévoyant l'information du personnel d'intervention d'urgence¹. Plus précisément, 28 États ont des lois autorisant l'administration de tests de dépistage aux victimes ayant reçu des soins d'urgence, si le personnel d'intervention d'urgence peut prouver qu'il y a eu exposition. Certains d'entre eux exigent que la victime consente aux tests et connaissance de cause; d'autres exigent une ordonnance d'un tribunal pour procéder aux tests de dépistage. De plus, 44 États ont des lois autorisant l'information du personnel d'intervention d'urgence, mais n'exigeant pas expressément l'administration d'un test de dépistage aux victimes. Cette décision est prise en fonction des faits dont l'établissement médical dispose à ce moment-là. Comme l'a déclaré Fred Nesbitt, la loi Ryan White est considérée comme la norme minima imposée par le gouvernement central des États-Unis. Il n'y a pas encore de données sur son observation².

¹ Association internationale des pompiers, *Les maladies infectieuses et les services d'incendie et d'intervention d'urgence*, Washington, 1992, p. 75.

² *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:29.

PROCÉDURE AMÉRICAINE D'INFORMATION

Le 18 août 1990, le Congrès des États-Unis a adopté la Loi Ryan White (Ryan White CARE Act). Cette loi établit un système d'information des intervenants d'urgence susceptibles d'avoir été exposés à une maladie infectieuse potentiellement mortelle. Sont classées parmi ces maladies des maladies à diffusion aérologène (tuberculose infectieuse), des maladies à diffusion hémato-gène (hépatite B et C et VIH/sida) ainsi que des maladies peu communes ou rares (diphthérie, fièvres hémorragiques, méningococcie, peste et rage).

Le système d'information fonctionne de deux façons. Premièrement, si un établissement médical détermine qu'une victime a (ou avait, si le patient meurt) une maladie infectieuse aérologène, il doit en informer le représentant désigné des employés du service d'intervention d'urgence qui a transporté la victime. Deuxièmement, si le représentant désigné conclut, à la demande de l'employé du service d'intervention d'urgence, que celui-ci peut avoir eu une exposition professionnelle à une maladie infectieuse potentiellement mortelle, il doit demander que l'hôpital l'informe de son opinion sur l'éventualité d'une exposition à une telle maladie, ainsi que sur le nom de ladite maladie. Il y a un représentant désigné par employeur de personnel d'intervention d'urgence et par État. L'établissement médical doit répondre à la demande de renseignements dans les 48 heures qui suivent sa réception.

Trois réponses sont possibles pour l'établissement médical : il y a eu exposition à la maladie infectieuse; il n'y a pas eu d'exposition; ou l'information était insuffisante pour conclure qu'il y a eu exposition ou pas. Après avoir été informé qu'il y a eu exposition, le représentant désigné doit s'efforcer de relayer les renseignements immédiatement à l'employé intéressé. Les renseignements comprennent le nom de la maladie et les mesures médicales recommandées à l'employé.

La loi américaine prévoit aussi certaines limites des tâches assumées par les établissements médicaux. Elle ne s'applique qu'aux renseignements médicaux que l'établissement détient pendant qu'il traite la victime pour les suites de l'urgence ou pour 60 jours (selon la plus courte de ces deux périodes). En outre, elle contient un certain nombre de dispositions intéressantes. Premièrement, la responsabilité des établissements médicaux et des représentants désignés est limitée. Deuxièmement, les établissements médicaux ne sont pas autorisés à faire subir un test de dépistage d'une maladie infectieuse quelconque à une victime qui a reçu des soins d'urgence. Troisièmement, en ce qui concerne la confidentialité, les établissements médicaux, les représentants désignés et les intervenants d'urgence ne peuvent pas divulguer de renseignements permettant d'identifier une victime ou un employé d'un service d'intervention d'urgence. Enfin, la loi ne peut pas être interprétée de façon à autoriser un employé d'un service d'intervention d'urgence à omettre ou refuser de fournir ses services à une victime.

Dans son témoignage, Fred Nesbitt, de l'Association internationale des pompiers, a déclaré que la loi américaine permet aussi aux États de se soustraire aux dispositions de la loi fédérale et d'appliquer plutôt celles de leur propre loi, si celles-ci sont plus rigoureuses que les premières. En

ANNEXE A

Liste des témoins

| Organisations ou particuliers | Fascicule | Date |
|---|-----------|-----------------|
| Association canadienne des policiers James M. Kingston, président-directeur général Scott Newark, conseiller juridique | 15 | 16 février 1993 |
| Association des infirmières et infirmiers du Canada Carole Pressault, chef des Relations publiques et gouvernementales Heather Caloren, expert-conseil en soins de santé, Questions de santé | 16 | 23 février 1993 |
| Association internationale des pompiers Doug Coupar, directeur canadien Fred Nesbitt, directeur des Affaires gouvernementales, Washington (D.C.) | 14 | 9 février 1993 |
| Association médicale canadienne Dr David Walters, directeur, Département des soins et de la promotion de la santé Carole Lucock, directrice adjointe, Département de l'éthique et des affaires juridiques | 15 | 16 février 1993 |
| Joy Langan, députée néo-démocrate (Mission—Coquitlam, C.-B.) | 14 | 9 février 1993 |
| Santé et Bien-être social Canada Dr John Spika, directeur, Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles Shirley Paton, infirmière conseil, Bureau de l'épidémiologie des maladies transmissibles | 17 | 9 mars 1993 |
| Syndicat canadien de la fonction publique Bud Shiaro, directeur intérimaire, Santé et Sécurité | 17 | 9 mars 1993 |

9. Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour faire en sorte que le personnel d'intervention d'urgence de tout le pays ait des chances égales de bénéficier d'un tel protocole. (Page 18)

10. Que, dans un délai d'un an, Santé et Bien-être social Canada présente un rapport au Comité permanent approprié relatant les progrès dans l'établissement d'un tel protocole et, de plus, que le Comité permanent réexamine la question à ce moment-là. (Page 18)

LISTE DES RECOMMANDATIONS

1. Que tous les employeurs de personnel d'intervention d'urgence appliquent des programmes rigoureux de formation sur les précautions universelles et les procédures de contrôle des infections; (Page 5)

2. Que les employeurs de personnel d'intervention d'urgence fournissent l'équipement et le matériel nécessaires à l'application des précautions universelles et des procédures de contrôle des infections, et que ce personnel ait facilement accès à l'équipement en question; (Page 5)

3. Que le personnel d'intervention d'urgence soit tenu d'appliquer rigoureusement les précautions universelles et les procédures de contrôle des infections dans toutes les situations. (Page 5)

4. Que Santé et Bien-être social Canada entame des discussions avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les associations d'employés des services d'intervention d'urgence en vue de la mise sur pied d'un programme de vaccination contre l'hépatite B pour les employés qui travaillent régulièrement comme techniciens médicaux d'urgence. La nécessité de la vaccination devrait être évaluée en fonction de sa rentabilité. (Page 7)

5. Que Santé et Bien-être social Canada, par l'intermédiaire du Laboratoire de lutte contre la maladie, organise une campagne d'information sur les programmes nationaux de surveillance du VIH et de l'hépatite B à l'intention de tous les employés des services d'intervention d'urgence, de façon à favoriser la participation de ces employés à la suite d'une exposition potentielle. (Page 8)

6. Que Santé et Bien-être social Canada conçoive et réalise, de concert avec les provinces et territoires, une étude épidémiologique exhaustive en vue de déterminer le risque que le personnel d'intervention d'urgence du Canada ne contracte des maladies contagieuses potentiellement mortelles et d'évaluer les causes des expositions professionnelles de ces employés. (Page 8)

7. Que, à la suite d'une exposition importante, tous les employés des services d'intervention d'urgence commencent immédiatement à prendre des précautions personnelles et continuent à le faire jusqu'à ce qu'ils aient la preuve qu'ils n'ont pas été infectés. (Page 10)

8. Que le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être social Canada, encourage les gouvernements provinciaux et territoriaux à concevoir et à mettre en œuvre dans leur secteur de compétence un protocole de suivi et de traitement post-exposition du personnel d'intervention d'urgence exposé à des maladies hématoogènes ou à diffusion aéroogène; (Page 17)

9. Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour faire en sorte que le personnel d'intervention d'urgence de tout le pays ait des chances égales de bénéficier d'un tel protocole.
- Enfin, le Comité considère qu'il faudrait assurer un suivi au niveau du développement d'un tel protocole par les provinces et territoires et, par conséquent, il recommande :
10. Que, dans un délai d'un an, Santé et Bien-être social Canada présente un rapport au Comité permanent approprié relatant les progrès dans l'établissement d'un tel protocole et, de plus, que le Comité permanent réexamine la question à ce moment-là.

obtient le consentement du patient, le représentant du technicien médical d'urgence sera mis au courant des résultats du test de dépistage. Il ne faut pas oublier, cependant, que le dépistage ne peut être fait qu'avec l'autorisation du patient, et le travail du technicien médical d'urgence ne change pas qu'il soit au courant de la situation ou pas⁴⁰.

En somme, le Comité reconnaît que les lois provinciales et territoriales applicables aux maladies transmissibles contiennent des dispositions garantissant que les intervenants d'urgence seront informés, si le médecin hygiéniste est en mesure de savoir qu'ils ont eu une exposition importante à une maladie contagieuse potentiellement mortelle. Cependant, le Comité reconnaît qu'il peut y avoir des situations où le médecin hygiéniste ne dispose pas de l'information nécessaire et où, par conséquent, il est incapable de juger s'il y a effectivement eu une exposition importante. Par conséquent, le Comité exhorte qu'un protocole de traitement et de suivi post-exposition du personnel d'intervention d'urgence soit établi. En outre, il recommande que le protocole soit élargi pour couvrir à la fois les expositions aux maladies à diffusion aéro-gène et les expositions aux maladies hémato-gènes.

En ce qui concerne les questions de juridiction, Joy Langan a déclaré dans son témoignage :

J'espère bien que les ministres fédéral et provinciaux de la Santé se concerteront en vue d'établir un protocole qui soit acceptable à toutes les provinces et au gouvernement fédéral. Mais quelque'un devra administrer le protocole, et j'imagine que ce seront probablement les provinces qui le feront, mais le gouvernement fédéral devrait voir à son application⁴¹.

En outre, tous les témoins ont souligné au Comité qu'une initiative fédérale quelconque ne devrait être envisagée qu'après consultation complète des provinces et des parties intéressées.

Le Comité reconnaît qu'une initiative législative fédérale obligeant l'établissement d'un protocole de traitement et de suivi post-exposition du personnel d'intervention d'urgence soulèverait plusieurs préoccupations légales et constitutionnelles. Par exemple, le contrôle des hôpitaux, la santé publique et la sécurité des employés soumis à une réglementation provinciale sont tous des domaines de compétence provinciale. Un document de recherche produit pour le Comité par un avocat du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement (voir Annexe C) conclut que le gouvernement fédéral ne pourrait constitutionnellement légiférer pour obliger l'établissement d'un protocole. Cependant, le Comité conclut que, bien que le domaine soit sans doute de compétence provinciale et territoriale, le gouvernement fédéral pourrait avoir un rôle à jouer pour faire en sorte que le personnel d'intervention d'urgence de tout le pays ait un accès uniforme au protocole établi par les provinces et territoires, et, par conséquent, il recommande :

8. Que le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être social Canada, encourage les gouvernements provinciaux et territoriaux à concevoir et à mettre en oeuvre dans leur secteur de compétence un protocole de suivi et de traitement post-exposition du personnel d'intervention d'urgence exposé à des maladies hémato-gènes ou à diffusion aéro-gène;

⁴⁰ *Procès-verbaux*, fascicule n° 17, p. 17:9.

⁴¹ *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:15.

Même si les mécanismes existant en vertu des lois et des règlements provinciaux et territoriaux sont satisfaisants, il y aura inévitablement des cas d'exposition importante pour lesquels l'état de santé de la victime ne sera pas connu par le médecin hygiéniste. Pour surmonter cette difficulté, on recommande l'établissement d'un protocole de traitement post-exposition des personnes susceptibles d'avoir été exposées à des maladies contagieuses. Cette recommandation reflète l'accord de tout un consensus d'organismes canadiens ayant participé à la Conférence nationale sur les pathogènes à diffusion hémato-gène organisée par le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé et Bien-être social Canada. Toutes les résolutions et recommandations adoptées au cours de cette Conférence sont reproduites dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada* du 27 décembre 1992. Ce document stipule notamment que :

Un protocole de traitement et de suivi post-exposition des personnes exposées à des pathogènes à diffusion hémato-gène pourrait s'appliquer de façon générale à tous les pathogènes à diffusion hémato-gène et être adapté à une gamme d'établissements de santé. Des personnes aisément accessibles seraient chargées du traitement et du suivi des travailleurs de la santé et des patients exposés, conformément aux protocoles actuellement en vigueur³⁸.

Le document recommande en outre que :

Toutes les expositions importantes devraient être signalées par l'entremise d'un mécanisme proactif :

- a) qui soit d'accès et d'utilisation faciles;
- b) qui protège la confidentialité des renseignements;
- c) qui présente de façon claire et succincte les données fournies par les travailleurs de la santé;
- d) que les experts intéressés pourraient consulter;
- e) qui permette la mise en oeuvre d'un protocole de suivi inspirant confiance au travailleur exposé³⁹.

Dans son témoignage, Shirley Paton a insisté pour que cette résolution et cette recommandation s'appliquent aussi au personnel d'intervention d'urgence, en disant que :

L'une des principales recommandations concerne la nomination d'une personne ressource pour le travailleur. Cette personne devrait, dans les circonstances idéales, faire partie du programme de santé professionnelle de l'employé. Les membres du programme de santé au travail des techniciens médicaux d'urgence doivent être disponibles afin d'évaluer l'exposition. Ils doivent également établir des liens avec les hôpitaux locaux afin d'obtenir le consentement du patient pour le dépistage si cela s'avérerait nécessaire. Il faudra également assurer la formation du personnel local à l'égard de l'identification de l'exposition importante et des mesures à suivre. Si on

³⁸ Santé et Bien-être social Canada, « Risques de transmission des pathogènes à diffusion hémato-gène dans les établissements de soins de santé », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 25 décembre 1992, p. 181.

³⁹ *Ibid.*, p. 182.

pas dans tous les hôpitaux [. . .] Nos membres nous disent que bien que l'Ontario déclare avoir un protocole en place, en réalité, il ne se passe rien³⁴.

Bud Shiaro, directeur intérimaire de la Santé et de la sécurité au Syndicat canadien de la fonction publique, a témoigné dans la même veine :

Nous nous inquiétons de l'absence de responsabilisation à l'échelon provincial et régional en ce qui concerne le signalement et le dépistage de ces cas d'exposition, qu'ils soient dérisoires ou significatifs. Moins ils sont significatifs, plus il semble difficile de les repérer³⁵.

Au cours des audiences, d'autres témoins ont dit le contraire, par exemple Shirley Paton :

À notre avis, il est erroné de penser que le système actuel ne permet pas d'aviser les membres du personnel d'intervention d'urgence qu'ils ont été exposés de façon significative à une maladie infectieuse. Dans chaque province, les lois sur la santé publique ont été mises en place pour calmer les craintes de ceux qui, à leur insu, auraient été exposés à des maladies infectieuses. Aux termes des lois sur la santé des diverses provinces, le personnel d'intervention d'urgence, tout comme les autres Canadiens, sera avisé si une intervention s'impose à la suite d'une exposition significative à une maladie infectieuse. Des protocoles particuliers ont été adoptés dans toutes les provinces pour identifier les personnes qui pourraient être infectées par une maladie à déclaration obligatoire importante, soit par des contacts au travail, dans leur collectivité ou dans leur famille³⁶.

Mme Paton estime que le système d'information actuel fonctionne généralement bien. Les employés des services d'intervention d'urgence peuvent avoir l'impression qu'ils ne sont pas informés plus souvent des cas d'exposition, mais, selon elle, cela pourrait signifier qu'il y a rarement des expositions importantes :

C'est là une des raisons pour lesquelles les techniciens médicaux d'urgence n'ont pas été avertis des contacts avec des porteurs de maladies infectieuses. Nombre de leurs expositions n'auront pas été suffisamment importantes pour qu'il y ait danger de contamination. Diverses études indiquent que les pompiers et les policiers ont rarement une exposition importante au sang malgré qu'ils travaillent dans des situations horribles³⁷.

Néanmoins, il peut se produire des situations où il est simplement impossible pour le médecin hygiéniste d'informer les intervenants d'urgence de leurs expositions professionnelles. Dans certaines provinces, par exemple, le rapport envoyé au médecin hygiéniste ne précise pas le nom de la personne infectée. Par conséquent, il est impossible de la retracer. De plus, comme nous l'avons déjà dit, un certain nombre de victimes secourues par des intervenants d'urgence peuvent être infectées sans le savoir par une maladie contagieuse potentiellement mortelle. En pareil cas, les médecins hygiénistes sont incapables de déterminer si un intervenant d'urgence a eu une exposition importante à une maladie contagieuse.

³⁴ *Procès-verbaux*, fascicule n° 15, p. 15:11.

³⁵ *Procès-verbaux*, fascicule n° 17, p. 17:23.

³⁶ *Ibid.*, p. 17:6.

³⁷ *Ibid.*, p. 17:8.

La quantité de renseignements à communiquer au médecin hygiéniste varie selon la province ou le territoire. Dans la plupart des cas, la loi protège le caractère confidentiel des renseignements matière de santé, sauf lorsqu'elle exige expressément leur divulgation. Il est généralement reconnu qu'aux fins épidémiologiques, un rapport indiquant l'âge, le sexe du malade et la municipalité où cas a été constaté suffit.

Les autorités provinciales et territoriales de la santé disposent aussi de grands pouvoirs pour obliger une personne soupçonnée d'être infectée par une maladie transmissible à subir un examen médical. Les conditions d'application de cette réglementation varient selon la province.

Bien que les procédures pour retracer des individus n'y soient pas expressément prévues certaines lois provinciales et territoriales contiennent des dispositions conçues pour limiter propagation des maladies transmissibles. Par exemple, en Ontario, le médecin hygiéniste peut ordonner à l'unité sanitaire de prendre des mesures pour éliminer ou réduire le risque pour la santé causé par une maladie transmissible³¹. En Alberta, l'agent d'hygiène publique doit prendre toutes les mesures raisonnables pour éliminer la maladie, identifier les personnes exposées à des risques protéger celles qui ne sont pas encore protégées, rompre la chaîne de transmission de la maladie prévenir sa propagation³². Au Québec, le « chef du département de santé communautaire doit prendre les mesures nécessaires pour prévenir et enrayer la contagion ou l'épidémie et protéger santé de la population³³ ».

Bien que ces lois ne prévoient pas expressément la divulgation de renseignements concernant des personnes souffrant de maladies contagieuses particulièrement au personnel d'intervention d'urgence, il est généralement reconnu qu'elles autorisent le médecin hygiéniste à retracer les contacts. Par exemple, le ministre ontarien de la Santé a récemment écrit à tous les médecins hygiénistes de la province pour leur rappeler de poser les questions qui s'imposent afin de déterminer si les intervenants d'urgence ont été exposés de façon importante à des personnes souffrant de maladies contagieuses à déclaration obligatoire.

8. LE SYSTÈME ACTUEL EST-IL SATISFAISANT?

Alors que l'Association internationale des pompiers ne semblait pas savoir qu'il existait déjà des mécanismes d'information pour le personnel d'intervention d'urgence en cas d'exposition à des maladies contagieuses, les représentants d'autres associations d'intervenants d'urgence se sont dit d'avis que le système actuel fonctionne mal, et ils ont exprimé leurs inquiétudes quant au « silence ou au manque d'information sur les cas d'exposition. James M. Kingston, de l'Association canadienne des policiers, a soutenu que :

L'Ontario fait apparemment appel aux médecins hygiénistes des services de santé provinciaux, mais dans la pratique, rien ne se fait. Ils en ont déjà assez à faire. Il n'y en a

³¹ Ontario, *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, article 22.

³² Alberta, *Communicable Diseases Regulation*, article 8.

³³ Québec, *Règlement d'application de la Loi sur la protection de la santé publique*, article 38.

sont exposés, y compris des techniciens médicaux d'urgence, provient des patients porteurs de maladies infectieuses dont l'état de santé n'est pas connu. [...] La moitié des gens qui souffrent d'hépatite B ne manifestent aucun symptôme. Les porteurs du VIH peuvent être infectieux pendant des années sans le savoir. Celui qui souffre d'une toux chronique peut être un fumeur ou peut avoir la tuberculose. Tous ces gens peuvent transmettre une maladie sans que personne ne le sache. Les techniciens médicaux d'urgence et les autres travailleurs de la santé doivent accepter qu'ils ont peut-être été exposés à des maladies infectieuses²⁹.

Enfin, et c'est le plus important, on a souligné qu'il existe déjà des mécanismes grâce auxquels le problème de l'information pourrait être résolu. Le docteur David Walters, de l'Association médicale canadienne, l'a précisé :

[...] nous disons que nous ne pensons pas que le risque d'exposition soit très élevé en l'occurrence. Nous pensons cependant qu'il existe bel et bien et que l'éducation est très importante. Plutôt que d'élaborer de nouveaux mécanismes, de nouvelles lois, ou de modifier des lois existantes, nous devrions plutôt voir comment le système actuel et les mécanismes existants peuvent être appliqués. Il y a déjà beaucoup de choses en place, selon nous³⁰.

Comme d'autres témoins, le docteur Walters a fait référence aux dispositions sur les maladies transmissibles des lois provinciales et territoriales de la santé publique.

Dans l'ensemble, le Comité comprend parfaitement les préoccupations et l'angoisse ressenties par les intervenants d'urgence à la suite d'une exposition importante et est sensible à leur désir d'être informé. Il reconnaît cependant que les règles actuelles portant sur la confidentialité n'autorisent pas les hôpitaux à communiquer le dossier médical d'une victime directement au personnel d'intervention d'urgence.

7. LOIS PROVINCIALES ET TERRITORIALES RELATIVES AUX MALADIES TRANSMISSIBLES

Dans la plupart des provinces, les dispositions applicables aux maladies transmissibles figurent dans les lois de la santé publique et les règlements qui en découlent. Ces lois et règlements prévoient généralement l'identification, la notification, le signalement et le contrôle de certaines maladies transmissibles.

Plus précisément, les lois et les règlements provinciaux et territoriaux stipulent que les autorités doivent être informées quand un cas de maladie transmissible est confirmé. Les cas de maladies transmissibles sont signalés par les médecins, les administrateurs hospitaliers ou les exploitants de laboratoire au médecin hygiéniste ou au directeur d'un service de santé communautaire, qui doivent eux-mêmes les signaler à l'agent provincial de la santé (ou au ministère de la Santé).

²⁹ *Ibid.*, p. 17:8 et 17:9.

³⁰ *Procès-verbaux*, fascicule n° 15, p. 15:22.

divulgarisation « après coup » ne contribueraient nullement à éviter l'infection.²⁵ Deuxièmement, Shirley Paton, de Santé et Bien-être social Canada, a souligné qu'il n'y a pas de données susceptibles d'étayer l'hypothèse qu'un système d'information accroîtrait la sécurité ou réduirait les inquiétudes intervenants d'urgence. Par contre, dans un document produit à la demande de l'Association internationale des pompiers, le Dr Deborah M. Ratliff, M.D., M.P.H., interne en médecine professionnelle au *John Hopkins School of Hygiene and Public Health*, a cité et appuyé une étude conclut que le fait de savoir qu'une victime obtient un test négatif pour le VIH, la tuberculose, l'hépatite B ou C par suite d'une exposition importante réduit l'anxiété et élimine le besoin d'être suivi et d'un traitement prophylactique.²⁶ Selon le Dr Ratliff, un système d'information devrait être combiné au recours des précautions universelles.

Troisièmement, et Mme Caloren, et Mme Paton ont dit estimer qu'une procédure d'information risquerait de faire oublier l'importance des pratiques sûres. Mme Caloren a déclaré que :

Les initiatives après coup que propose le projet de loi C-333 ne feront que générer un faux sentiment de sécurité, ce qui encouragera les travailleurs et leurs employeurs à omettre leurs responsabilités dans l'observation des pratiques sécuritaires.²⁷

Pour sa part, Mme Paton a soutenu que :

Personne n'a su démontrer que l'identification du patient porteur d'une maladie infectieuse mettrait les techniciens médicaux d'urgence à l'abri de toute contamination. En fait, si l'on dépendait d'un système de surveillance, quand il est possible qu'on ne soit pas conscient du statut infectieux d'un patient, on aurait peut-être tendance à ne pas vraiment mettre en application les protocoles, et la situation pourrait vraiment devenir dangereuse.²⁸

Bien que le Comité reconnaisse la possibilité qu'un système d'information entraîne un relâchement des précautions universelles, il se dit confiant qu'il n'en serait pas ainsi avec des organisations professionnelles bien informées. Comme l'a mentionné le Dr Ratliff, les précautions universelles sont reconnues comme une méthode fondamentale de prévention des maladies contagieuses. Tous les experts, ainsi que le Comité, qui favorisent un système d'information perçoivent ce système comme une mesure supplémentaire dans les situations où des expositions importantes peuvent avoir lieu en dépit du recours aux précautions universelles.

Quatrièmement, on a soutenu que les intervenants d'urgence devraient être traités comme tous les autres professionnels de la santé, autrement dit qu'ils ne devraient pas être automatiquement informés du statut infectieux des patients. Cet argument est fondé sur le principe que la notification ne change rien, car les intervenants d'urgence doivent agir de la même façon après une exposition que la victime secourue soit infectée ou pas. Shirley Paton a affirmé au Comité que :

Le suivi ne doit pas dépendre de l'état de santé du patient. Il y a trop de facteurs inconnus. Vous devez faire exactement la même chose, que vous soyez au courant d'un danger d'infection ou pas. Le risque le plus important auquel les travailleurs de la santé

²⁵ *Procès-verbaux*, fascicule n° 16, p. 16:10.

²⁶ Mémoire soumis au Comité, p. 2.

²⁷ *Ibid.*, p. 16:7 et 16:8.

²⁸ *Procès-verbaux*, fascicule n° 17, p. 17:10.

Les partisans de l'adoption d'un tel protocole ont dit au Comité qu'il n'y a actuellement aucun moyen d'obtenir les renseignements nécessaires. Fred Nesbitt, de l'Association internationale des pompiers, a déclaré que :

C'est de nos expériences qu'est née notre idée de créer ce protocole concernant les maladies infectieuses. Il existe des tas d'exemples, aussi vrais aux Etats-Unis qu'au Canada, de pompiers qui ont été exposés à une maladie infectieuse et transmissibles, au sujet de laquelle ils n'ont pas obtenu de renseignements ou ont été incapables de les obtenir. Un certain fardeau pèse donc sur leurs épaules. Il y a des cas d'expositions véritables et légittimes²².

M. Nesbitt a cité les exemples suivants :

Un de nos pompiers a dégagé une femme d'une automobile, lors d'un accident spectaculaire ayant causé beaucoup de débris de verre et l'épanchement de sang. Il portait des gants. Nos pompiers sont bien entraînés. Ses mains n'ont pas été exposées mais il y avait beaucoup de sang. Lors du transport de la femme de la voiture sur le brancard de l'ambulance, après quoi elle a été transportée par quelqu'un d'autre à l'hôpital, il a ressenti des picotements dans un orteil. Il a poursuivi son travail. En fin de compte, il s'est assis au bord du camion, a retiré sa botte et a trouvé une aiguille pour injection intraveineuse plantée dans son orteil. Elle avait traversé sa botte. Le personnel ambulancier l'avait laissé tomber. Il a téléphoné à l'hôpital pour dire qu'il avait participé au dégagement de cette femme et qu'il avait été piqué par une aiguille pour injection intraveineuse. Il a demandé s'il avait été exposé à une quelconque maladie infectieuse et transmissible. Le personnel de l'hôpital lui a répondu que cela ne le regardait pas²³.

Dans l'autre cas, les pompiers ont sorti une femme d'un bois, où elle avait été blessée par une flèche. Elle saignait énormément. Ils ont dû la transporter sur plus d'un kilomètre et demi, la mettre dans une ambulance, la transporter jusqu'à la salle d'urgence de l'hôpital. En ouvrant leur capote, ils ont constaté que leurs sous-vêtements étaient trempés de sang, et qu'ils collaient à leur peau. En sortant de l'hôpital, ils ont surpris la conversation de deux infirmières disant qu'elles connaissaient cette dame et qu'elle était séropositive. Ce sont là des renseignements obtenus par hasard. L'hôpital était au courant mais pas nous. Le personnel hospitalier travaille dans les conditions les plus sanitaires et les mieux contrôlées qui soient, mais nous, nous travaillons dans les conditions les moins sanitaires et les moins contrôlées qui soient²⁴.

Par ailleurs, certains témoins ne s'entendaient pas sur les avantages d'une procédure d'information. Premièrement, le Comité s'est fait dire qu'un protocole de divulgation des renseignements ne ferait rien pour éviter la transmission des maladies infectieuses et contagieuses. Selon Heather Caloren, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, des dispositions de

²² *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:25.

²³ *Ibid.*

²⁴ *Ibid.*, p. 14:26.

recommander cette loi comme modèle, c'est en raison des différends qui existent depuis toujours au Canada entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux à propos des questions de compétence¹⁹.

De plus, Heather Caloren, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, a affirmé qu'il serait peut-être prématuré pour le Canada d'établir dès maintenant une procédure d'information comme celle qui est en vigueur aux États-Unis. Elle a expliqué qu'il y avait déjà une structure sous-jacente en place avant la promulgation de la loi Ryan White (mesures de prévention, équipements et fournitures nécessaires et vérification auprès des employés pour assurer qu'ils comprennent bien et qu'ils respectent toutes les exigences). D'après elle, le Canada n'a pas encore établi une structure qui lui permettrait d'adopter une loi comme celle-la maintenant. Un point critique a été soulevé au cours des témoignages : qu'il y ait un système d'information ou pas, c'est à l'intervenant d'urgence qu'il revient de prendre l'initiative pour limiter le risque de propagation d'une maladie. Shirley Paton, de Santé et Bien-être social Canada, l'a précisé de la façon suivante :

Aussitôt après l'exposition, cet homme ou cette femme doit commencer à protéger sa famille, que l'infection soit confirmée ou non. Si une infirmière a été exposée à du sang, s'est blessée, et ce sont des choses qui arrivent, elle doit alors aussitôt protéger sa famille [...]. En cas d'exposition importante, elle est obligée de se comporter ainsi. La divulgation de renseignements ne changera rien²¹.

En d'autres termes, l'employé d'un service d'intervention d'urgence doit partir du principe que la victime était peut-être infectée, quand il estime avoir eu une exposition importante. Il doit partir du principe qu'il a été exposé à une maladie contagieuse potentiellement mortelle jusqu'à preuve du contraire. Par conséquent, le Comité estime que les employés eux-mêmes sont responsables et premier chef d'éviter que la maladie ne se répande. Il recommande donc :

7. Que, à la suite d'une exposition importante, tous les employés des services d'intervention d'urgence commencent immédiatement à prendre des précautions personnelles et continuent à le faire jusqu'à ce qu'ils aient la preuve qu'ils n'ont pas été infectés.

Prendre des mesures immédiates, autrement dit des précautions, par suite d'une exposition constitue la façon la plus efficace de limiter les risques de transmission à sa famille, à ses amis, à ses collègues et à ses futurs clients.

6. FAUT-IL ÉTABLIR UN PROTOCOLE D'INFORMATION?

Ceux qui réclament l'adoption d'un protocole national d'information veulent que le personnel d'intervention d'urgence soit informé par l'hôpital (ou par l'intermédiaire d'un mécanisme spécial) si les victimes secourues sont infectées ou pas, quand ces renseignements existent déjà ou qu'ils sont obtenus dans le cours normal des traitements faisant suite à l'urgence.

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Procès-verbaux*, fascicule n° 16, p. 16:10 et 16:19.

²¹ *Procès-verbaux*, fascicule n° 17, p. 17:13.

justifient l'intervention du gouvernement fédéral en considérant la divulgation des renseignements comme des soins de santé élémentaires pour le personnel d'intervention d'urgence. Un protocole national éliminerait les différences entre les régimes des provinces et des territoires, de façon à donner au personnel d'intervention d'urgence de tout le pays des chances égales d'en profiter.

Joy Langan, qui a parrainé le projet de loi C-333, a déclaré au Comité qu'une situation dans laquelle chaque province aurait son propre protocole serait insatisfaisante. À son avis, la divulgation de tels renseignements répond à un besoin de soins de santé élémentaires pour tous les employés des services d'intervention d'urgence. Par conséquent, elle soutient qu'il serait inacceptable que ces employés soient «protégés» dans une province, mais pas dans une autre. Elle conclut donc que le protocole doit être national, pour qu'il y ait une norme uniforme dans tout le pays¹⁷.

Doug Coupar, de l'Association internationale des pompiers, a aussi maintenu qu'un protocole national s'impose parce que la situation peut différer d'une région à l'autre ou être différente dans un grand centre et dans une petite ville :

Pour vous donner un exemple, la tuberculose semble être plus fréquente dans certaines régions du pays, et l'hépatite B fait rage ailleurs. En raison de l'approche disparate adoptée pour avertir les intervenants d'urgence sur ce qui pourrait se passer ou non, on n'a pas vraiment d'approche générale en vue. Il ne faut pas espérer que les gouvernements provinciaux abordent ce problème de leur propre initiative. Dans leurs secteurs de compétence respectifs, on ne constate aucune approche générale sur cette question des grandes et des petites villes. C'est la raison pour laquelle nous avons insisté depuis le début sur le fait qu'il s'agit véritablement d'une question que doit aborder le gouvernement fédéral afin de pouvoir commencer à mettre ces éléments en place. Il s'agit d'une situation très inégale¹⁸.

Pendant les audiences, les témoins ont souvent cité la législation américaine comme exemple de l'intervention du gouvernement central dans le domaine de la divulgation d'information au personnel d'intervention d'urgence. En effet, les États-Unis ont récemment promulgué la loi Ryan White (*Ryan White CARE Act*), qui autorise les hôpitaux à informer les employés d'intervention d'urgence si un patient avec qui ils ont été en contact était infecté ou pas. Pour chaque employeur de personnel d'intervention d'urgence, un agent désigné fait office d'intermédiaire entre l'intervenant et l'établissement médical. Quand elle existe, l'information médicale divulguée comprend le nom de la maladie et le traitement médical recommandé. La loi américaine interdit d'examiner les patients sans leur consentement et n'oblige l'hôpital à divulguer que l'information qu'il possède déjà. De plus, elle est structurée de façon à ne pas révéler l'identité des patients. L'Annexe B présente un résumé de la loi américaine.

Cela dit, les témoins ne croient pas que le Canada devrait copier cette loi. M. Coupar l'a expliqué en ces termes :

J'hésiterais à recommander que l'on prenne la loi Ryan White comme modèle au Canada. J'estime que c'est un document de référence capitale pour nous étant donné que les problèmes sont analogues dans les deux pays pour nos membres. Si j'hésite à

¹⁷ *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:16.
¹⁸ *Ibid.*, p. 14:30.

On a aussi laissé entendre que la procédure d'information devrait être établie par le gouvernement fédéral plutôt que par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ceux qui préconisent un protocole national plutôt que des protocoles provinciaux ou territoriaux distincts que la victime ne soit identifiée.

Comme les employés des services d'intervention d'urgence courent des risques d'infection, dans l'exercice de leurs fonctions, ils font pression pour savoir si les victimes sont infectées ou pas. Ceux qui craignent d'être infectés au travail ont proposé que les gouvernements établissent une procédure grâce à laquelle ils pourraient être informés si la victime secourue était infectée ou pas. Cette approche est fondée sur des raisons individuelles et collectives. Premièrement, les employés des services d'intervention d'urgence maintiennent qu'ils ont le droit d'avoir accès aux meilleurs renseignements possibles pour savoir s'ils risquent d'avoir été infectés. Deuxièmement, ils soutiennent que c'est une question de santé publique, étant donné que l'information réduirait les risques de transmission de maladies infectieuses ou contagieuses à d'autres. Troisièmement, étant donné que le système de soins de santé est financé en grande partie par les gouvernements, il allègue que prévenir la propagation d'une maladie contagieuse coûte moins cher que de traiter la maladie. Quatrièmement, ils sont convaincus qu'une procédure d'information pourrait concilier leurs droits et la protection du caractère confidentiel de l'état de santé de la victime, étant donné que les renseignements divulgués se limiteraient au fait qu'ils ont été exposés ou pas à une infection, sans

5. RAISON D'ÊTRE D'UN PROTOCOLE D'INFORMATION SUR LES MALADIES INFECTIEUSES

Le Comité est convaincu qu'une étude d'envergure nationale conçue expressément à l'intention des employés des services d'intervention d'urgence est indispensable à l'évaluation des risques d'exposition que ces employés courent.

6. Que Santé et Bien-être social Canada conçoive et réalise, de concert avec les provinces et territoires, une étude épidémiologique exhaustive en vue de déterminer le risque que le personnel d'intervention d'urgence du Canada ne contracte des maladies contagieuses potentiellement mortelles et d'évaluer les causes des expositions professionnelles de ces employés.

Troisièmement, le Comité craint que l'information sur les risques d'infection du personnel d'intervention d'urgence ne soit très limitée, sur une base nationale dans le cas d'autres maladies potentiellement mortelles. Par conséquent, il recommande :

Que Santé et Bien-être social Canada, par l'intermédiaire du Laboratoire de lutte contre la maladie, organise une campagne d'information sur les programmes nationaux de surveillance du VIH et de l'hépatite B à l'intention de tous les employés des services d'intervention d'urgence, de façon à favoriser la participation de ces employés à la suite d'une exposition potentielle.

d'intervention d'urgence. Le Comité est d'avis que la participation de ces employés doit être accrue grâce à une grande campagne d'information. Par ailleurs, il est heureux qu'un programme de surveillance des cas d'hépatite B vienne d'être lancé, et il espère qu'un nombre suffisant d'employés d'intervention d'urgence participeront à cette nouvelle étude. Par conséquent, le Comité recommande :

éto conversions à l'échelle mondiale : 2 employés de France, 1 du Royaume-Uni, 1 de la Martinique et 1 d'Australie ont été infectés après s'être piqués accidentellement, tandis que le 6e cas de rétroconversion a résulté de l'exposition des muqueuses¹⁴.

De plus, le Comité a appris que le Laboratoire de lutte contre la maladie a lancé l'an dernier un programme national de surveillance du virus de l'hépatite B. Il faudra toutefois attendre quelques années avant que ce programme ne génère des données valables pour le Canada.

Dans son témoignage, Shirley Paton a déclaré qu'il y a un plus grand nombre de cas d'hépatite B chez les techniciens médicaux d'urgence que dans l'ensemble de la population, alors que ce n'est pas le cas chez les pompiers et les policiers. Elle a toutefois reconnu que certains pompiers et policiers peuvent fréquemment agir comme techniciens médicaux d'urgence, auquel cas ils devraient à son avis être vaccinés contre l'hépatite B. C'est le Comité consultatif national de l'immunisation qui a recommandé que tous ceux qui sont appelés à faire office de techniciens médicaux d'urgence soient vaccinés contre cette maladie¹⁵.

Mme Paton a aussi informé le Comité que la Conférence nationale sur la méningococcie tenue en février dernier avait conclu que cette maladie ne représentait pas un risque infectieux grave pour le personnel d'intervention d'urgence, sauf dans des circonstances extraordinaires (lorsqu'il y a eu contamination directe de la bouche lors du bouche-à-bouche). À sa connaissance, il n'y a pas eu au Canada de cas prouvés de méningococcie associée à une exposition professionnelle¹⁶.

À ce moment-ci, le Comité tient à soulever les trois points suivants. Premièrement, il estime que la vaccination pourrait être la meilleure défense contre l'hépatite B, et il souscrit à la proposition du Comité consultatif national de l'immunisation, à savoir que tous ceux qui sont appelés à travailler comme techniciens médicaux d'urgence devraient être vaccinés contre l'hépatite B. Comme il reconnaît que ce domaine est principalement de compétence provinciale et territoriale, et que le coût de la vaccination est élevé, le Comité recommande :

4. Que Santé et Bien-être social Canada entame des discussions avec les gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les associations d'employés des services d'intervention d'urgence en vue de la mise sur pied d'un programme de vaccination contre l'hépatite B pour les employés qui travaillent régulièrement comme techniciens médicaux d'urgence. La nécessité de la vaccination devrait être évaluée en fonction de sa rentabilité.

Deuxièmement, le Comité estime que les programmes de surveillance nationale sont très utiles pour contrôler la fréquence des expositions professionnelles à des maladies contagieuses potentiellement mortelles. Il craint toutefois que, à l'heure actuelle, l'information générée par ces programmes ne reflète pas la situation particulière dans laquelle oeuvrent les employés d'intervention d'urgence. Par exemple, sur les 414 participants au programme de surveillance du VIH, il n'y a eu que 3 policiers, 3 ambulanciers, 1 pompier et 1 agent de sécurité en cas d'incendie. Il ensuit que cette étude a peut-être sous-estimé les risques réels encourus par les employés

¹⁴ M. Rickets, L. Deschamps, K. Elmslie et M. O'Shaughnessy, «National Surveillance of Occupational Exposure to the Human Immunodeficiency Virus», *Canadian Journal of Infectious Diseases*, Vol. 3, n° 6, novembre-décembre 1992, p. 290 à 294.

¹⁵ *Procès-verbaux*, fascicule n° 17, p. 17:6.

¹⁶ *Ibid.*, p. 17:6 et 17:7.

4. RISQUES D'EXPOSITION

Au cours des audiences, le Comité a obtenu des renseignements sur les risques d'exposition à maladies infectieuses auxquels fait face le personnel d'intervention d'urgence. Par exemple, l'Association internationale des pompiers a présenté un rapport dans lequel elle précise que, en 1991, 1 pompiers sur 27 au Canada et aux États-Unis a été exposé à une maladie transmissible (à diffusion tant aérologique qu'hématogène). Près de 15 % d'entre eux ont été exposés à la tuberculose, 17 % à l'hépatite B, 37 % au VIH et 31 % à d'autres maladies transmissibles¹⁰. Toutefois, ce rapport ne précise pas si les expositions ont été importantes, et si les intéressés ont utilisé un équipement de protection convenable au moment de leur exposition. De plus, les auteurs du rapport n'ont pas dit si les pompiers exposés sont devenus infectés. Les autres organisations qui représentent des employés de services d'intervention d'urgence et qui ont témoigné devant le Comité n'ont pas fourni de données analogues.

L'Association médicale canadienne a elle aussi présenté des documents au Comité. En ce qui concerne le VIH, elle a déclaré que, bien que les responsabilités du personnel d'intervention d'urgence peuvent lui faire courir des risques d'exposition, les risques de transmission du VIH sont infimes, à telle enseigne qu'aucun cas de transmission dans ces conditions n'a été relevé¹¹. De plus, l'Association a souligné que, même dans le milieu de travail des professionnels de la santé, le risque que quelqu'un soit infecté par le VIH est très faible, quoiqu'il ne soit pas inexistant¹². Sans produire de statistiques, elle a soutenu que le risque qu'un professionnel de la santé contracte l'hépatite B du patient est plus élevé que le risque de transmission du VIH dans des conditions analogues, et qu'on relève des cas, au Canada, où un patient avait transmis l'hépatite B à un travailleur de la santé¹³. Par ailleurs, l'Association n'a pas présenté de données sur les risques de transmission par une victime d'hépatite B à un employé d'un service d'intervention d'urgence.

Le Comité a aussi obtenu des renseignements sur le programme de Surveillance nationale de cas d'exposition professionnelle au VIH, une étude coordonnée par le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé et Bien-être social Canada, qui a pour objet d'évaluer les risques d'infection par le VIH des travailleurs exposés à du sang et à d'autres sécrétions corporelles contaminées. Les 41 travailleurs (principalement mais pas exclusivement des professionnels de la santé) qui ont participé à l'étude l'ont fait volontairement. L'étude a révélé que 38 % des travailleurs ne portaient pas d'équipement de protection au moment de leur exposition, et que 39 % des expositions auraient pu être évitées si les travailleurs avaient pris les précautions de rigueur. Globalement, il n'y a pas eu de séroconversion par suite des 414 expositions (le fait qu'un des participants était séropositif n'a pas été imputé à une exposition professionnelle); les auteurs de l'étude ont donc conclu que, au Canada, le risque d'infection par suite d'une exposition professionnelle au VIH était très faible. Néanmoins, ce risque n'est pas inexistant, car les données recueillies aux États-Unis ont révélé que, sur 1200 travailleurs de la santé, 7 ont été infectés après s'être piqués accidentellement, 2 après s'être coupés avec des objets tranchants, 3 après un contact cutané et 1 après que ses muqueuses eurent été exposées à du sang ou à des sécrétions contenant du sang. L'étude fait aussi état de 6 autres

¹⁰ Association internationale des pompiers, *Les maladies infectieuses et les services d'incendie et d'intervention d'urgence*, Washington, 1992, p. 1.

¹¹ Association médicale canadienne, *CMA Position Paper — HIV Infection in the Workplace*, Annexe 7, 1^{er} mai 1992, p. 144.

¹² *Ibid.*, p. 145.

¹³ Association médicale canadienne, *Position Paper on Hepatitis B in the Health Care Workplace*, Annexe 8, 14 mai 1992, p. 151.

responsabilité que chacun a de prendre soin de sa santé, de celle de ses patients actuels et futurs⁸.

Le Comité reconnaît que les précautions universelles et les protocoles de contrôle des infections sont indispensables pour que le personnel d'intervention d'urgence puisse travailler en sécurité. Il partage les vues de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, à savoir que personne ne doit s'exposer à risquer sa vie dans le cadre de son travail. Les membres du Comité sont convaincus que, comme les situations d'urgence sont souvent imprévisibles, les pratiques sûres devraient faire partie intégrante du travail de chacun. Dans cette perspective, le Comité souscrit à l'énoncé de principes suivant du conseil d'administration de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada :

[...] l'employeur a la responsabilité de protéger et de promouvoir la santé et la sécurité de ses employés. L'employeur doit mettre en place des stratégies d'éducation et de prévention ainsi que les correctifs et les mesures de protection nécessaires⁹.

Le Comité félicite les organisations qui représentent le personnel d'intervention d'urgence des efforts qu'elles ont déployés pour éduquer et former leurs membres dans le domaine des protocoles de contrôle des infections et des précautions universelles. Néanmoins, les témoignages des représentants de ces organisations laissent entendre que leurs membres peuvent parfois négliger de prendre des précautions. Une formation rigoureuse est indispensable pour qu'on comprenne les moyens de contrôler les infections et les précautions à prendre et pour qu'on les applique, et elle peut réduire au minimum le danger d'exposition aux maladies contagieuses. Des stratégies d'éducation efficaces peuvent garantir que le personnel d'intervention d'urgence adoptera toujours des pratiques de travail sûres. Le Comité recommande donc :

1. Que tous les employeurs de personnel d'intervention d'urgence appliquent des programmes rigoureux de formation sur les précautions universelles et les procédures de contrôle des infections;
2. Que les employeurs de personnel d'intervention d'urgence fournissent l'équipement et le matériel nécessaires à l'application des précautions universelles et des procédures de contrôle des infections, et que ce personnel ait facilement accès à l'équipement en question;
3. Que le personnel d'intervention d'urgence soit tenu d'appliquer rigoureusement les précautions universelles et les procédures de contrôle des infections dans toutes les situations.

Des programmes rigoureux de formation sur les pratiques de travail sûres et sur l'utilisation d'équipements de protection bien conçus peuvent protéger efficacement le personnel d'intervention d'urgence contre les risques d'exposition. Il s'ensuit que les risques d'exposition à des maladies contagieuses potentiellement mortelles devraient demeurer très faibles. Néanmoins, le Comité reconnaît que, dans certaines circonstances, ou dans le cas de certains accidents, le personnel d'intervention d'urgence pourrait courir de grands risques d'exposition.

Les choses ne sont pas aussi simples dans la pratique. Les précautions ne sont pas des garanties⁵.

En fait, les associations représentant les employés d'intervention d'urgence ont laissé entendre que, dans certaines circonstances, l'exposition est inévitable. Pour sauver la vie de la victime, on emploies peuvent agir à la hâte, sans égard à leur propre sécurité. L'équipement de protection — s'il est utilisé — peut faire défaut (les gants peuvent être déchirés ou coupés); il peut n'être pas facilement accessible, ou l'employé peut tout simplement ne pas avoir le temps de prendre les précautions nécessaires. Il s'ensuit que les secouristes peuvent subir une exposition importante à des maladies contagieuses ou infectieuses, même s'ils sont bien entraînés et bien équipés. Par exemple, Fred Nesbitt, de l'Association internationale des pompiers, a expliqué que :

Notre syndicat international a déployé beaucoup d'efforts pour ce qui est d'informer nos membres sur les maladies aérogènes et hémato-gènes infectieuses et contagieuses. Nous disposons d'une vaste documentation. Nous devons prendre certaines précautions. Lorsqu'il y a du sang, il faut obligatoirement porter des gants, mais lorsqu'il y a du verre, les gants peuvent facilement être coupés. Si vous trouvez dans un immeuble en feu avec quelque un qui suffoque, vous devez prendre certaines précautions. Parfois, vous n'avez pas le temps de les prendre, ou encore un pompier réagit immédiatement et oublie les précautions d'usage. Nous leur disons de ne pas le faire, mais ils le font. Dans ce cas particulier, il peut y avoir une exposition. Nous leur demandons de prendre des précautions. À notre avis, c'est une bonne habitude à prendre. Mais comme nous l'avons déjà mentionné, il y aura forcément des cas d'exposition. Il y aura des gants coupés, il y aura des expositions aérogènes⁶.

Les représentants des policiers ont fait état des mêmes inquiétudes. James M. Kingston, le président-directeur général de l'Association canadienne des policiers, a déclaré qu'il arrive parfois que les précautions ne soient pas pratiques :

Le malheur est que devant ce genre de situation, nos membres n'ont pas l'occasion de se protéger au moyen de gants spéciaux. Ce n'est pas une solution pratique pour eux. Premièrement, dans bien des cas, ils ne savent pas d'avance qu'il y aura une altercation. Ils ne savent pas d'avance que le sang sera versé, le leur ou celui de quelqu'un d'autre. De même, lorsque quelqu'un intervient sur la scène d'un accident, il ne commence pas par se demander si la victime a une maladie infectieuse. Il songe d'abord à sauver une vie. C'est le rôle que jouent nos membres, et tout le monde convient qu'ils sont les premiers à intervenir dans la grande majorité des urgences qui se présentent⁷.

Par contre, Heather Caloren, une experte-conseil en soins de santé de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, a maintenu que :

[...] l'instinct qui nous porte à secourir autrui peut parfois faire oublier la nécessité de se protéger soi-même, mais personne ne devrait avoir à risquer sa vie pour sauver la vie d'un autre. Au contraire, faire une chose pareille, c'est omettre d'accepter la

⁵ *Procès-verbaux*, fascicule n° 15, p. 15:5.

⁶ *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:28.

⁷ *Procès-verbaux*, fascicule n° 15, p. 15:4.

les services médicaux d'urgence sont fournis sur place, souvent dans des conditions non sanitaires. Doug Coupar, le directeur canadien de l'Association internationale des pompiers, a déclaré au Comité que :

C'est en partie dû à la nature du travail. Les pompiers ne sont plus uniquement des gens qui éteignent des incendies d'immeubles. On les appelle pour assumer toutes sortes de tâches, notamment [...] dégager les victimes d'accidents de la route, pour s'occuper de toutes sortes de victimes dans des situations différentes. Dans l'exercice de leurs fonctions, les pompiers sont exposés à certaines maladies aérologènes et hématoogènes³.

Le Comité reconnaît que tous ces facteurs se conjuguent pour exposer le personnel d'intervention d'urgence à des risques de contracter des maladies contagieuses potentiellement mortelles.

3. COMMENT PRÉVENIR L'EXPOSITION?

Pendant ses audiences, le Comité s'est fait dire et répéter que la formation et l'éducation dans le domaine des précautions universelles et des protocoles de contrôle des infections étaient les moyens les plus appropriés et les plus efficaces de prévenir la transmission des maladies infectieuses. Bien que les protocoles de contrôle s'appliquent à plusieurs formes de contagion, les précautions universelles servent généralement à prévenir le contact avec du sang et des sécrétions corporelles qui risquent d'être infectés. Il est recommandé aux intervenants, par exemple, de toujours porter des gants quand leurs mains risquent de toucher des substances corporelles, une peau blessée ou des muqueuses. En outre, il leur est recommandé de protéger leurs vêtements en portant un tablier de plastique et de se protéger les yeux et les muqueuses quand ils craignent d'être éclaboussés ou salis. Les précautions universelles suggèrent aussi que les aiguilles et les seringues usées soient jetées dans un contenant pour articles pointus au point d'utilisation⁴.

Dans leurs témoignages, les organisations qui représentent le personnel d'intervention d'urgence ont laissé entendre qu'elles avaient leurs propres politiques et lignes directrices sur les maladies infectieuses, afin de prévenir la transmission de ces maladies et d'améliorer les pratiques de contrôle des infections. Ces organisations ont également indiqué qu'elles offrent à leurs membres des programmes de formation sur les précautions universelles à prendre à l'égard du sang et des sécrétions corporelles, et elles leur fournissent de l'équipement de protection ainsi que des installations de désinfection adéquates.

Néanmoins, les représentants des associations de pompiers et de policiers ont déclaré que les mesures de formation et de précaution sont insuffisantes pour prévenir l'exposition. Ainsi, Scott Newark, conseiller juridique de l'Association canadienne des policiers, a déclaré :

[...] je ne peux pas dénoncer assez fortement l'argument selon lequel le problème commande seulement une meilleure éducation et une plus grande prudence. C'est ignorer la réalité à laquelle font face les policiers et les secouristes de façon générale.

³ *Procès-verbaux*, fascicule n° 14, p. 14:24.

⁴ Lynne Downing, «Universal Precautions: A New Approach for Uncertain Times», *NZ Nursing Journal*, juin 1989, p. 15. Cet article a été déposé auprès du Comité par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

2. EXPOSITION PROFESSIONNELLE AUX MALADIES CONTAGIEUSES : DÉFINITIONS

Avec les années, les maladies contagieuses professionnelles sont devenues de plus en plus inquiétantes pour le personnel d'intervention d'urgence. Ces maladies sont des maladies infectieuses contractées au travail. Celles qui inquiètent le plus les employés des services d'intervention d'urgence sont les maladies à diffusion aéro-gène, comme la tuberculose, qui est devenue de plus en plus répandue ces dernières années, ainsi que les maladies hémato-gènes comme le virus de l'hépatite B (VHB) et le virus d'immunodéficience humaine (VIH), l'agent responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Il s'agit dans tous les cas de maladies contagieuses considérées comme potentiellement mortelles, étant donné que les personnes qui fournissent des services d'intervention d'urgence et qui contractent ces maladies risquent fort d'en mourir.

Les maladies aéro-gènes sont transmises de personne à personne par un agent infectieux en suspension dans l'air. L'exposition à une maladie aéro-gène peut se produire quand l'employé d'intervention d'urgence respire le même air qu'une victime infectée ou lui administre bouche-à-bouche. Les maladies à diffusion hémato-gène, elles, peuvent être transmises par contact avec le sang ou les sécrétions corporelles, ou avec du matériel infecté. L'exposition professionnelle à ces maladies peut se produire de nombreuses façons : piqûres d'aiguilles, coupures par un objet tranchant, contact avec les muqueuses (de la bouche, des yeux et du nez) ou contact cutané particulièrement quand la peau exposée est gercée ou quand le contact est prolongé ou implique une grande surface.

Les experts définissent une exposition importante à une maladie contagieuse comme celle dans laquelle le contact entre la personne infectée et l'employé du service d'intervention d'urgence est suffisant pour que l'infection puisse être transmise. Le degré d'exposition considéré comme important varie selon la maladie. Shirley Paton, infirmière conseil du Bureau de l'épidémiologie de maladies transmissibles (Santé et Bien-être social Canada) a donné au Comité l'exemple suivant à sujet des maladies à diffusion aéro-gène :

Il faudrait qu'il y ait exposition directe pendant une longue période avant qu'il y ait danger de contamination. Par exemple, un policier qui transporte un client infecté par la tuberculose d'un bout à l'autre de la ville dans sa voiture n'aurait pas une exposition importante. Cependant, si ce transport s'était fait de Kenora à Winnipeg, si la personne infectée avait toussé sans arrêt et si les fenêtres avaient été fermées, il y aurait peut-être eu exposition importante².

Pendant les audiences, les témoins ont énuméré de nombreux facteurs pour expliquer les dangers d'exposition accrue du personnel d'intervention d'urgence. L'incidence des maladies contagieuses potentiellement mortelles a augmenté dans l'ensemble de la population, et, partant, chez les victimes secourues; en outre, le rôle de ceux qui interviennent en cas d'urgence s'est élargi au fil des années. Par conséquent, dans le cadre de leurs fonctions normales, ces gens fournissent maintenant régulièrement des traitements médicaux d'urgence aux victimes. Qui plus est, les situations auxquelles ils font face peuvent différer de celles que vivent les professionnels de la santé

DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS AU PERSONNEL DES SERVICES D'INTERVENTION D'URGENCE

1. INTRODUCTION

Le 17 février 1992, Joy Langan, députée néo-démocrate de Mission—Coquitlam (C.-B.), a déposé le projet de loi privé C-333, Loi modifiant la Loi canadienne sur la santé. Ce projet de loi a pour but « d'inciter les provinces à veiller à ce que leur régime d'assurance-santé prévoie l'obligation pour les hôpitaux de divulguer aux employés d'un service d'intervention d'urgence qui apportent une aide médicale ou des secours d'urgence le nom et la nature d'une maladie infectieuse ou contagieuse qu'un malade pourrait leur avoir transmise¹. Ce projet de loi vise les pompiers, les agents de police, les techniciens médicaux d'urgence, les auxiliaires médicaux ainsi que toute autre personne intervenant dans les situations d'urgence.

Le projet de loi ajoute un critère de plus aux conditions imposées aux provinces et aux territoires pour être admissibles aux contributions pécuniaires du gouvernement fédéral dans le cadre du Financement des Programmes Établis. Cette nouvelle condition ou « norme nationale » est la « divulgation des maladies infectieuses ou contagieuses ». En d'autres termes, le projet de loi C-333 établit un mécanisme permettant au gouvernement fédéral d'imposer aux provinces et territoires l'établissement d'un protocole d'information pour les maladies infectieuses, sans toutefois proposer de protocole particulier.

Le 10 décembre 1992, par consentement unanime, le projet de loi C-333 a été retiré de la Chambre des communes et renvoyé pour examen au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine. En février et mars 1993, le Comité a entendu toute une gamme de témoins : Joy Langan, les représentants des organisations du personnel d'intervention d'urgence (pompiers, agents de police et ambulanciers), des associations de professionnels de la santé (médecins, infirmières et infirmiers), ainsi que des fonctionnaires de Santé et Bien-être social Canada. La liste des témoins figure à l'Annexe A.

Les membres du Comité ont décidé de ne pas limiter leur examen aux modifications proposées à la *Loi canadienne sur la santé*, mais d'envisager aussi diverses possibilités de régler le problème de l'établissement d'un protocole d'information du personnel d'intervention d'urgence. Ils reconnaissent tous l'importance de la protection de la santé et de la sécurité de ceux qui, en raison de la nature de leur travail, font face quotidiennement à des situations d'urgence. En outre, ils comprennent les principes qui ont mené à cette demande de divulgation de renseignements aux employés d'intervention d'urgence susceptibles d'avoir été exposés à des maladies contagieuses.

Table des matières

| | | |
|----|---|----|
| 1. | INTRODUCTION | 1 |
| 2. | EXPOSITION PROFESSIONNELLE AUX MALADIES CONTAGIEUSES : DEFINITIONS | 2 |
| 3. | COMMENT PRÉVENIR L'EXPOSITION? | 3 |
| 4. | RISQUES D'EXPOSITION | 6 |
| 5. | RAISON D'ÊTRE D'UN PROTOCOLE D'INFORMATION SUR LES MALADIES INFECTIEUSES | 8 |
| 6. | FAUT-IL ÉTABLIR UN PROTOCOLE D'INFORMATION? | 10 |
| 7. | LOIS PROVINCIALES ET TERRITORIALES RELATIVES AUX MALADIES TRANSMISSIBLES | 13 |
| 8. | LE SYSTÈME ACTUEL EST-IL SATISFAISANT? | 14 |
| | LISTE DES RECOMMANDATIONS | 19 |
| | ANNEXE A : LISTE DES TÉMOINS | 21 |
| | ANNEXE B : PROCÉDURE AMÉRICAINE D'INFORMATION | 23 |
| | ANNEXE C : COMPÉTENCE FÉDÉRALE EN MATIÈRE DE NOTIFICATION DES EMPLOYES DES SERVICES D'INTERVENTION D'URGENCE | 25 |
| | ANNEXE D : LES MALADIES INFECTIEUSES ET LES SERVICES D'INCENDIE ET D'INTERVENTION D'URGENCE | 31 |
| | ANNEXE E — DOCUMENT RÉDIGÉ PAR LE DR DEBORAH M. RATLIFF POUR L'ASSOCIATION INTERNATIONALE DES POMPIERS | 31 |
| | DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT | 37 |
| | PROCS-VERBAUX | 39 |

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

NEUVIÈME RAPPORT

Conformément à l'ordre de renvoi de la Chambre des communes du jeudi 10 décembre 1992, votre Comité a étudié la teneur du projet de loi C-333, *Loi modifiant la Loi canadienne de la santé*, et a convenu de présenter le rapport suivant :

Remerciements

Les membres du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, désirent exprimer leur reconnaissance aux responsables et représentants des organismes qui ont accepté de présenter des observations constructives sur les différentes questions traitées dans le rapport.

Notre reconnaissance aussi à Odette Madore et à Margaret Young, de la Bibliothèque du Parlement, pour leur collaboration empressée et compétente. Le Comité ne peut que se féliciter d'avoir pu compter sur des collaboratrices dont la rigueur et le talent lui ont été d'un précieux concours.

Nos remerciements à Christine Fisher, greffière du Comité, qui a fait preuve d'une patience et d'un dévouement indéfectibles pour organiser et coordonner les audiences, puis veiller à la publication du rapport.

Merci également aux personnels de la Direction des comités, du Bureau de la traduction du Secrétariat d'État, des Services de soutien de la Chambre des communes et du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement.

Les parlementaires invités à participer à nos travaux l'ont fait avec sérieux et application, en particulier Joy Langan, du Nouveau parti démocratique, l'insigatrice même de notre recherche. Nous souhaitons que la mise en oeuvre de nos recommandations atténuent l'inquiétude qu'éprouvent dans certaines situations les employés des services d'intervention d'urgence.

Notre Comité suivra la situation de près pour s'assurer que des mesures utiles sont prises pour réduire ce grave problème.

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET
DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES
SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA
CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Paglakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Bobbie Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

La greffière du Comité

Christine Fisher

Odette Madore
Margaret Young
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND
WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND
THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Paglakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Bobbie Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Christine Fisher

Clerk of the Committee

Odette Madore
Margaret Young
Research Branch
Library of Parliament

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada KIA 0S9

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada KIA 0S9

Le mardi 20 avril 1993
Le mardi 1^{er} juin 1993
Le mardi 15 juin 1993

Présidence: Barbara Greene

Tuesday, April 20, 1993
Tuesday, June 1, 1993
Tuesday, June 15, 1993

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la
Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing

Committee on

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

CONCERNANT:

Au sujet du projet de loi C-333, Loi modifiant la Loi

canadienne sur la santé

Y COMPRIS:

Neuvième rapport à la Chambre: Divulgateion de
enseignements au personnel des services d'interventionNinth Report to the House: Disclosure of Information to
Emergency Response Personnel

INCLUDING:

Respecting the subject matter of Bill C-333, An Act to
amend the Canada Health Act

RESPECTING:

Troisième session de la trente-quatrième législature,

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

**DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS
AU PERSONNEL DES SERVICES
D'INTERVENTION D'URGENCE**

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

Juin 1993

Juin 1993

BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE

RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU
BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU
TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS AU PERSONNEL DES SERVICES D'INTERVENTION D'URGENCE

Chambre des communes
Canada



374000015

JUN 8 1994

